

Vahingossa vammaistaiteilijaksi

**taideperustainen autoetnografia oman vammautumisen
muuttamasta elämismaailmasta ja normaalin merkityksestä**

Elina Lehtoranta
Taiteen maisterin opinnäyte
30 op.

Aalto-yliopisto
Taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu
Taiteen laitos
Kuvataidekasvatuksen koulutusohjelma
2018

Tekijä Elina Lehtoranta

Työn nimi Vahingossa vammaistaiteilijaksi

Laitos Taiteen laitos

Koulutusohjelma Kuvataidekasvatuksen ko.

Vuosi 2018

Sivumäärä 50

Kieli suomi

Tiivistelmä

"Vahingossa vammaistaiteilijaksi" on taideperustaisella menetelmällä tehty Taiteen maisterin opinnäyte, joka ei sisällä erillistä arvioitavaa taiteellista osiota. Tutkimuskohteena on tekijän omakohtainen vammautuminen ja sen vaikutus niin omaan elämismaailmaan, kuin varsinaiseen taiteelliseen työskentelyyn. Tutkielman tavoitteena on syventää omaa ymmärrystä vammautumisesta ja vammaisuuden yhteiskunnallisesta merkityksestä, käyttäen hyödyksi omaa suhdetta taiteeseen ja sen tekemiseen.

Opinnäyte pohtii normaalin merkitystä omien kokemusten sekä valitun lähdemateriaalin kautta ja pyrkii vastaamaan kysymyksiin vammaisuuden kokemuksesta sekä käsitteestä. Lähteiksi on valikoitu sekä suomalaisia että ulkomaalaisia tekijöitä niin taiteen kuin taidekasvatuksen kentältäkin, mutta aiheen erityislaatuisuuden vuoksi on turvauduttu myös kentän ulkopuolisiin lähteisiin, niin kulttuuriantropologian kuin neuropsykologian puoleltakin.

Tutkielman aineistoa ja tuloksia ovat maalaukset, joista osa on tehty ennen vammautumista ja osa vammautumisen jälkeen. Maalaukset ovat henkilökohtaisia välineitä pohdittaessa vammautumisen vaikutusta omaan kykenevyyteen. Laadullista tulosta on myös tutkielman synnyttämä hiljainen tieto.

Opinnäytteen menetelmä on autoetnografinen ja näin ollen opinnäyte on henkilökohtainen sekä pohdiskelevaan sävyyn kirjoitettu, eräänlainen tarina omasta vammautumisesta.

"Accidentally disabled artist" is a master's thesis with art-based methodology, which does not include a separate artistic section to be evaluated. The object of the research is the personal disability of the author and its impact to own life world as well as on actual artistic work. The aim of the thesis is to deepen the own understanding of disability and the social significance of disability, utilizing my own relationship with art and making it.

The thesis reflects the significance of normalcy through my own experiences and the chosen source material and tries to answer questions about the experience and the concept of disability. Both Finnish and foreign authors have been selected as sources in the fields of art and art education, but due to the special nature of the subject, sources outside the field have also been used, both in the field of cultural anthropology and neuropsychology

The material and results of the thesis are paintings, some of which have been made before and some after I became disable. Paintings are personal tools for reflecting on the impact of disability to my own ability. The qualitative result is also the silent knowledge generated by the thesis.

The method of the thesis is auto-ethnographic and therefore the thesis is personal as well as written in a thoughtful tone, a kind of story about one's own disability.

Avainsanat aivovaurio, vammaisuus, taideperustaisuus, autoetnografia, kissamaalaus

Sisältö

1. Johdanto 7

3. Lähteistä 12

4. Keskeisten käsitteiden määrittelyä 13

4.1. Autoetnografinen metodi 13

4.2. Taideperustainen tutkimus 13

4.2.1 Kuvien tulkitseminen taideperustaisessa ja taiteellisessa tutkimuksessa 13

4.3. Vammaisuus 14

4.3.1. Vammaistaide ja vammaisten tekemä taide 16

4.4. Kehollisuus ja ruumiillisuus 19

4.5. Aivovaurio 19

4.6. Toispuolihalvaus eli hemipareesi 20

4.7. Kuntoutus ja kuntoutuminen 20

5. Taiteellinen työskentely 23

5.1. Materiaalin ja aiheen valinnasta 26

5.2. Kissasta omakuvaksi 26

5.3. Maalaus pohjista 28

6. Vahingossa vammaistateilijaksi 29

6.1. Voivatko vammattomat tehdä vammaistaidetta?

Unboxing humans ja toiseuden kokemus 33

7. Diagnosoien armoilla 36

7.1. Itsenäisyys 38

8. Mikä on normaali? 40

8.1. Sosiaalinen status 45

9. Lopuksi 46

10. Lähteet 49



Nimeämätön, öljy kankaalle 2017



”Hymy”, öljy kankaalle 2015

1. Johdanto

Opinnäytteeni on taideperustainen tutkielma vammautumisestani ja sen vaikutuksista omaan elämään sekä taiteelliseen työskentelyyni. Aloitin taiteellisen työskentelyn opinnäytettäni varten jo vuonna 2014 ja silloin tarkoituksenani oli tehdä taiteellinen opinnäyte, jolloin se olisi koostunut kahdesta osasta, niin taiteellisesta kuin kirjallisestakin. Kävi kuitenkin niin, että minulla ilmeni harvinainen aivoverenkiertohäiriö, arteriovenöösimalformaatio (AVM) saamani aivoverenvuodon yhteydessä lokakuussa 2015. Sen jälkeen sain aivoleikkausten seurauksena aivoaurion sekä toispuolihalvaannuin kyseisten toimenpiteiden johdosta. AVM on lyhyesti kuvailtuna synnynnäinen aivoverisuoniepämuodostuma, jossa laskimoiden ja valtimoiden väliltä puuttuu normaali hiussuoniverkosto aiheuttaen suonten kiertymisen sykkyrälle. Minulle on lääkärien toimesta kerrottu, että usein tämä epämuodostuma löydetään vasta aivoverenvuodon yhteydessä, kuten kävi minullekin. (AVM voi esiintyä myös muissa kuin aivoverisuonissa, mutta tutkielmassani käsittelen vain aivojen AVM:ta siltä osin kuin koen sen tarpeelliseksi.)

Vammautumiseni takia olin poissaolevana opinnoistani kahden vuoden ajan. Tänä aikana minulle tuli selväksi se, että aion hylätä alkuperäisen ideani opinnäytteeni suhteen ja käsitellä tutkielmassani omaa vammautumistani, sillä se on asia joka vaati saada tulla käsiteltyksi. Näin ollen opinnäytteeni on taideperusteinen ja autoetnografinen, eikä sisällä erillistä arvioitavaa taiteellista osiota. Taideperustaiseen päädyin taiteellisen sijaan myös siksi, että tällä menetelmällä toteutetun tutkimuksen lähtökohtana on moninainen ihmiskäsitys ja ymmärrys taiteen menetelmillä tai strategioilla syntyvästä tutkimuksellisesta tiedonmuodotuksesta (Kallio 2008, 106). Kyseinen menetelmä tuottaa tietoa ympäröivästä todellisuudesta eikä välttämättä tutki taiteen sisäisiä ilmiöitä. Tämä menetelmä antaa tietynlaista armoa itselleni sen suhteen, ettei minun tarvitse asettaa teoksiani arvioinnin piiriin tai järjestää näyttelyä niiden tiimoilta. Kumpikin kyseisistä asioista tuntuu tässä vaiheessa uutta elämäntilannettani liian haastavalta. Ajattelen, että voin käyttää taiteellisen tutkimisen menetelmiä opinnäytteessäni, sillä koen taiteellisen ja taideperustaisen tutkimuksen eron olevan vain hiuksen hieno ja itse käsitän sen tässä tutkielmassa vain arvosteltavan taiteellisen osion puuttumisena. Valitsemani autoetnografinen lähestymistapa taas kumpuaa siitä, että tutkielmani pohjaa omaan henkilökohtaiseen kokemuksemaailmaani. (Anttila 2006, 347.)

Käytän tutkielmani aineistona niitä maalauksia ja maalauspäiväkirjoja, joita tein ennen vammautumistani, sekä sen jälkeen syntyneitä ja pyrin rinnastamaan niiden tekotapoja ja lähtökohtia toisiinsa. Teoskuviksi olen valinnut vain valmiita maalauksia, sillä koen, että keskeneräisten työvaiheiden kuvittaminen kasvattaisi tutkielmani liian laajaksi kuva-



Nimeämätön, öljy kankaalle 2018

kertomukseksi.

Ennen vammautumistani kuvasin teoksissani kissoja ja tämä kissan hahmo on edelleen säilynyt tekemisissäni, mutta saanut vammautumisen myötä seurakseen omakuvani. Mitä vammautuminen on muuttanut minussa maalausprosessin suhteen? Entä miten koen oman minäkuvani nykyisin, viekö vammaisuus jotain siitä pois vai tuoko kenties jotain siihen lisää? Käsittelen yleisellä otteella maalauksieni aiheita, sommitelmia ja sisältöjä, sillä haluan enemmän keskittyä omaan kokemukseen taiteen tekemisestä ja ylipäänsä vammautuneen maailmassa elämisestä ja vammaisuudesta. Tutkin oman itsenäisyyden menetystä ja sen vaikutusta kuvalliseen tekemiseen. Kehonkuvan muutosta ja keuhollisuuden merkitystä. Miten taiteen tekemiseen ja ylipäänsä olemiseen vaikuttaa se, että aivoni ovat rikkiäiset ja kehoni ei sen johdosta toimi määritellyn normaalin mukaan. Tutkielmani menetelmänä on käsitellä omaa vammaisuuden ja vammautumisen kokemusta taiteellisen työskentelyn ja valitsemani lähdemateriaalin kautta ja näin osallistua yleiseen keskusteluun vammaisuudesta, sekä tuoda esille aivovaurion ja vammaisuuden vaikutuksia jokapäiväiseen elämään.



”Misse”, akryyli ja öljy kankaalle 2014

2. Tutkimuskysymykset

Minua kiinnostaa vammautumisen vaikutus omaan minäkäsitykseeni niin kuvan tekijänä kuin tulevana taidekasvattajanakin, mikäli ikinä pysyn jälkimmäisessä roolissa toimimaan. Vammaisena ja vammattomana tekemistäni maalauksista ja niihin liittyvistä maalauspäiväkirjoista nousivat esiin tutkimuskysymykset:

- Miten oma vammautumisen kokemukseni vaikuttaa taiteelliseen työskentelyyni?
- Miten vammaisuuden kokemus on vaikuttanut käsitykseeni normaalista?
- Millaista tietoa omaan kokemukseen perustuva taideperustainen tutkimus tuottaa minulle vammaisuuden käsitteestä?

Opinnäytteeni on taideperustainen, autoetnografinen tutkielma, josta käytän myös kuntoutuksen kokemustutkimuksen käsitettä. Kuntoutustutkimuksen määritelmän pohjaan Päivi Rissanen väitöskirjaan. *”Kuntoutujien kokemustutkimuksen filosofisena taustana voi pitää myös yksilön subjektiivista kokemusta ja ymmärtämistä korostavia tieteenfilosofisia suuntauksia, - - ja omakohtaisen kokemuksen pohtimista. Tavoitteena on tunnistaa ilmiön, esimerkiksi yksinäisyyden, ydin luokittelemalla, analysoimalla ja vertailemalla yksilöllisiä kokemuksia. Tiedon nähdään välittyvän maailman aistimisen ja kokemisen kautta.”* (Rissanen 2015, 39).

Aineiston tähän työhön keräsin taiteellisen työskentelyn, lähinnä maalaamisen keinoin, sekä pitämällä työskentelypäiväkirjoja taiteellisista prosesseistani. Aineistoni pitää sisällään myös muistelua tapahtumista, joita minulle on käynyt vammauduttuani ja joita en varsinaisesti käynyt läpi taiteellisissa prosesseissani. Aineistoani on myös vammaisuuteni myötä syntynyt omakohtainen kokemus vammaisuudesta, sekä sen vertaaminen entiseen kokemukseeni vammattomuudesta.



Nimeämätön, öljy kankaalle 2017



"Kita", akryyli kankaalle 2015

3. Lähteistä

Tutkimusmetodini lähteinä olen käyttänyt Pirkko Anttilan (2006) teosta Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. Olen lainannut myös Mika Hannulan, Juha Suorannan ja Tere Vadenin Otsikko uusiksi (2003) teosta sekä John Deweyn (2010) Taide kokemuksena kirjaa. Lähteisiini kuuluu myös Mira Kallion (2008) artikkeli Taideperustaisen tutkimusparadigman muodostuminen. Filosofiseen pohdintaani olen hyödyntänyt Juha Varton teoksia Tanssi maailman kanssa (2008), Kauneuden taito (2003), sekä artikkelia Rajattaminen ja rajalliset (2000).

Vammaistutkimuksen lähteinä olen käyttänyt Lennard J. Davisin toimittamaa The Disability studies reader (2013) teosta josta viittaa useisiin kirjoittajiin, sekä saman tekijän Enforcing normalcy (2003) kirjaa. Käytän lähteenä myös Richard Rieserin Mustat lasit, vammaisuus valkokankaalla ja televisiossa (2011) teosta. Suomalaisiin vammaistutkimuksen lähteisiini kuuluvat teokset Poikkeava vai erityinen (2003), sekä Kohtaamisia kasvatuksen ja koulutuksen kentillä (2005). Viittaa lyhyesti myös Mira Kallio-Tavinin väitöskirjaan Encountering self, other and the third (2013) sekä Kiasman julkaisemaan Taide keskellä elämää (2007) teokseen yhteisötaiteesta.

Muita tärkeitä lähteitäni ovat omakohtaisen vamman tai sairauden kokeneiden tekijöiden teokset ja tutkimukset. Näitä ovat aivovammutuneen kulttuuriantropologian väitöskirjatutkija Annamari Marttilan artikkelit Aivovammutuneen muuttunut itse ja maailma (2014) sekä Aivovamma ja vammautuneen kokemuksellisuus (2012), aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen neuropsykologian professori Veijo Virsun tutkimus Aivojen muotoutuvuus ja kuntoutuminen (1991), mielenterveyskuntoutuja ja valtiotieteen lisensiaatti Päivi Rissasen yhteiskuntapoliittinen väitöskirja Toivoton tapaus? (2015), sekä liikuntavammaisen taiteilija Sunaura Taylorin kirjallinen teos Beasts of burden (2016).

4. Keskeisten käsitteiden määrittelyä

4.1. Autoetnografinen metodi

Valitsemani autoetnografinen tutkimusote on etnografisen tutkimisen sovellus, jossa tietoa hankitaan, käsitellään ja tulkitaan tutkijan oman kokemuksen kautta sekä tarkastellaan tämän kokemuksen avaavaa näkökulmaa. (Anttila 2006, 347.)

4.2. Taideperustainen tutkimus

Taideperustainen tutkimus on taidekasvatuksen tutkimusmuoto, joka juontaa juurensa amerikkalaisesta Art-Based-Researchista. Tutkimuksen lähtökohtana on moninainen ihmiskäsitys ja ymmärrys taiteen menetelmillä tai strategioilla syntyvästä tutkimuksellisesta tiedonmuodotuksesta (Kallio 2008, 106). Kyseinen menetelmä tuottaa tietoa ympäröivästä todellisuudesta eikä välttämättä tutki taiteen sisäisiä ilmiöitä. Menetelmä syntyi tarpeeseen saada taiteellisia tutkimustuloksia myös taidekasvatuksen kentällä, sillä aiemmin ajateltiin, että taiteellista tutkimusta on mahdollista suorittaa vain Kuvataideakatemiassa ja taiteellisen tutkimuksen roolijako on siltä osin hakenut vielä paikkaansa. Art-Based Research oli kuitenkin käytössä monessa englanninkielisessä maassa ja tätä tutkimussuuntausta lähdettiin soveltamaan suomalaiseen taidekasvatuskenttään sopivaksi (Kallio, 2008).

4.2.1 Kuvien tulkitseminen taideperustaisessa ja taiteellisessa tutkimuksessa

Taideperustainen tutkimus voidaan suorittaa niin, että tutkiva taidekasvattaja-taiteilija (Kallio 2008) tarkastelisi esimerkiksi oppilaidensa tekemiä kuvia. Näin ollen hän tulkitsisi kuvaa omasta perspektiivistään ja siinä kohtaisivat kuvan tekijän ja katsojan omat elämismaailmat. Taiteellisessa tutkimuksessa tutkiva taidekasvattaja-taiteilija tulkitsi omia tuotoksiaan, jolloin tulkinta muovautuisi pelkästään kyseisen tutkivan taidekasvattaja-taiteilijan elämismaailman ympärille. Näin ajatellen tutkielmaani voisi pitää myös taiteellisena tutkimuksena, mutta erona on se että: *”Taiteellista tutkimusta ei ole hedelmällisintä tehdä siten, että ensin ihminen on taiteilija, joka tekee taidetta ja sitten asettuu tutkijaksi tutkimaan tuota taiteilijaa. Tällöin taiteilijan kokemus ja taito ei ohjaa tutkimusta muilla kuin tiedostamattomilla ja läpinäkymättömillä tavoilla. Kahden maailman oppi halkaisee paitsi tutkimustyön myös tutkimuksen tekijän kahtia. Tässä ajattelutavassa taiteilija nähdään käytännön subjektiksi, josta myöhemmin tehdään tutkija-subjektin objekti. Yhtä hyvin tuo tutkija tai tutkittava taiteilija voisivat olla keitä muita tahansa. Kahden työn ja kahden maailman mallissa on metodologisesti katsottuna vain sattumaa, että taiteilija ja tutkija ovat sama henkilö.”* (Vaden

2003, 15-16.) Näin ollen ajattelen että, vaikka tutkimukseni tuottaa tietyn määrän teoksia, jotka toimivat täysin omana kokonaisuutenaan, niin en ajattele, että kuitenkaan teen taiteellista tutkimusta, vaan tutkielmani kääntyy enemmän taideperustaisen tutkimisen puoleen ihan jo siitä syystäkin, että tutkielmani ei sisällä erillistä arvioitavaa taiteellista osiota. Molemmissa tutkimuksissa kuitenkin tärkeää on kuvien analysointi. Olen oppinut, että yksi tapa analysoida teosta on jakaa se osiin. Voidaan käsitellä esimerkiksi sisältöä, rakennetta, tekijää tai teoksen suhdetta muihin teoksiin. Tämä mielessä pitäen voisi kuvitella, että kuvan tulkitseminen on helpompaa ulkopuolisen katsojan toimesta. Jos taiteilija itse alkaa tulkitsemaan kuviaan hän ei välttämättä saa teoksistaan niin paljon tarttumapintaa kuin ulkopuolinen tarkastelija. Taiteilijalla kun todennäköisesti on teosta tehdessään ollut tietty motiivi ja päämäärä, joihin hänen on vaikea ottaa etäisyyttä. Mielestäni tutkielmani eroaa taiteellisesta tai taideperustaisesta tutkimuksesta siinä, etten niinkään tutki valmiita teoksiani vaan kokemuksiani, jotka ovat johtaneet kyseisten teosten syntyyn ja lopputulokseen.

4.3. Vammaisuus

Koska tutkielmani ajautui taideperustaisen lisäksi vammaistutkimuksen puolelle niin avaan vammaisuuden käsitettä siltä pohjalta mitä koen sen itselleni tarkoittavan. Ajattelen, että on kahdenlaista vammaisuutta: synnynnäistä ja ei-synnynnäistä. Vammaispoliittista taidetta tekevä tekstiili- ja käsitetaiteilija Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen käyttää itsestään hienoa termiä alkuperäisvammainen, jota lainaan tutkielmasani. Tarkoittaen sitä, että hän on aina ollut vammainen, itse taas vammaudin vasta 31-vuoden iässä ja olen omasta mielestäni vielä ikään kuin turistina vammaisuuden kentällä. On vielä paljon uutta ja opeteltavaa sillä kehollani ja mielelläni on edelleen vahva kokemus vammatomudesta. Ehkä yksinkertaisin tapa määritellä vammainen on käyttää siihen terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ohjeistusta vammaispalvelulaista, joka tosin onnistuu karsimaan esimerkiksi lievemmät mielenterveysongelmat vammaisuuden ulkopuolelle:

"Vammaispalvelulain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämäntoiminnoista." (www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/kasitteita).

Vammaisuus voidaan jakaa myös kahteen erilaiseen malliin, lääketieteelliseen ja yhteiskunnalliseen. Näiden mallien erona on se, että lääketieteellisessä mallissa ikään kuin ajatellaan, että vamma ja vammaisuus ovat vain yksilön ongelma kun taas yhteiskunnallisen mallin läpi tar-

kasteltuna vammaisuus on ympäristön luoma ongelma. *"Vammaisia ovat ihmiset, joilla on jokin vamma ja jotka kokevat sosiaalista eristämistä vammansa takia. - - Vammaisuuden määritelmään sisältyvät myös sellaiset vammat, jotka eivät näy ulospäin."* (Rieser 2011, 33.)

"Vammaisuus on kaikkia ihmisiä koskettava, mutta samanaikaisesti kuitenkin vieras ilmiö. Suurelle osalle ihmisistä vammaisuus merkitsee jotain marginaalista, itselle etäistä olemisentapaa, jonka ei toivota eikä uskota tulevan omalle kohdalle" (Vehmas, 2005, 125).

Käytän käsitettä vammainen, sillä minusta se kuvaa hyvin henkilöä, jolla on vamma. Mielestäni vammaisista käytetään usein turhaan erilaisia "kaunistelevia" sanoja kuten invalidi tai potilas, varsinkin kun nämä määritelmät eivät välttämättä vastaa tarkoitustaan tai eroavat hyvinkin merkitykseltään. Jokainen vammainen ei ole potilas tai sairas, vaikka näin saatetaan ajatella. Kuvitellaan esimerkiksi tilanne, jossa pienelle lapselle voidaan selittää, että siinä menee joku pyörätuolipotilas, vaikka kyseinen henkilö käyttäisi pyörätuolia vain liikkumisen apuvälineenään. Sen sijaan, että pyörätuoli liitettäisiin millään lailla potilaan asemaan, kuten sairaalan osastolla vaadittaviin siirtymisiin. Vammaiset eivät usein myöskään pidä itseään sairaina, tai ajattele kuolevansa nuorempa-
na kuin muu väestö (Wendell 2013, 162).

Sana invalidi taas juontaa juurensa latinan kielestä tarkoittaen ei validia eli vapaasti suomennettuna epätervettä tai epäpätevää, samoin kuin nykyään paljon käytetty englannin kielen sana disable kuvastaa minusta liialtikin kykenemätöntä tai työkyvytöntä. Kun taas vammainen voi olla erittäin kykenevä ja työkykyinen. Joten omasta mielestäni paras tapa puhua vammaisista on käyttää termiä vammainen sillä se on kaikista kuvaavin ja käy kaikkiin erilaisiin vammoihin. Ehkä olemme liiaksi stigmatisoineet kyseisen sanan ja käyttäneet sitä epämiellyttävissä yhteyksissä haukkumasanana. Näin opitaan jo lapsena, että ketään ei saisi kutsua vammaiseksi, vaikka se mielestäni on täysin neutraali ja parhaiten henkilön tilannetta kuvaava sana.

Olen huomannut, että ympäristö saattaa reagoida kummastellen kun puhun itsestäni vammaisena. Ystäväni sanovat, että ethän sinä ole vammainen, vaikka kuitenkin erilaisten määritelmien läpi tarkasteltuna olen. Jopa kuntoutuslaitoksessa sain pitkiä katseita selittäessäni kunnallista vaalien alla, että vammaisen tulee äänestää vammaista ja terapeutini kyseenalaistikin sen, että voiko näin puhua. Täytyy muistaa, että kaikille vammaisille ei ole itsestään selvää sanan vammainen käyttö ja tunnen useita vammaisia henkilöitä, jotka eivät halua käyttää kyseistä sanaa itsestään, sillä kokevat sen arvolutautuneena.

Saatan myös sanoa itsestäni, että olen hiukan vammainen, näin kävi esimerkiksi ulkomailla etsiessäni esteetöntä käyntiä kuntosalille. Kuitenkaan tällaista a little bit disable termiä ei oikeastaan ole olemassa, vaan henkilö joko on tai ei ole vammainen. Davis (1995, 1) kirjoittaaakin, että henkilö voi olla yhtä vähän hieman vammainen kuin olisi hieman raskaana. Sitä siis on tai ei ole. Toki yhteiskunnalla on tarve määritellä vammaisuuden aste, jotta osataan suhteuttaa vammaiselle annettavat tuki- ja palvelumuodot. Muistetaan myös varmistaa vuosittain, että ko. henkilö on edelleen vammainen eikä esimerkiksi parantunut halvauksesta, tai kasvanut lisää pituutta jos kyseessä lyhytkasvuinen henkilö.



Nimeämätön, akryyli ja öljy kankaalle 2015

4.3.1. Vammaistaide ja vammaisten tekemä taide

Käytän tutkielmassani määritelmää vammaistaide. Vammaistaiteen kenttä on kattavampi kuin ehkä ensin kuvittelisi, jos ajatellaan että vammaistaide on kaikki vammaisten tekemä taide. Moni vammainen taitei-



”Pelko”, akryyli kankaalle 2014

lija ei kuitenkaan halua tulla määritellyksi vammaistaiteilijana, kuten en oikeastaan minäkään, johtuen ehkä siitä, että vammaistaide liitetään jotenkin automaattisesti kehitysvammaisten tekemään taiteeseen, eroten vaikkapa vammaisurheilusta, mistä ensimmäisenä mielikuvana esiin nousee fyysisesti vammaiset urheilijat. Vammaistaiteen tutkiminen kuuluu disability tutkimuksen kenttään, joka on käsitteenä laajempi ja tutkimusalana monipuolisempi kuin vammaistutkimus (Kallio-Tavin 2013, 17). Disability tutkimus onkin vasta vähän aikaa sitten vahvistanut jalansijaansa tieteen tekemisen kentällä ja hyväksytty päteväksi tutkimussuuntaukseksi (Kallio-Tavin, 2013, 38). Itse koen, että oma tutkimukseni on enemmänkin kuntoutujaan kokemustutkimusta (Rissanen 2015, 16), sillä meidät vammaiset määritellään usein kuntoutujiksi. Tämäkin on tietynlainen kaunisteleva sana kuvaamaan vammaisia, mutta käytän tätä sanaa kuitenkin sillä en ole keksinyt sen tilalle mitään parempaakaan termiä. Tutkielmani ei varsinaisesti käsittele kehitysvammaisten, autistien ja muiden erityistä tukea tarvitsevien taidetta, jota voidaan ajatella niin sanottuna outsider taiteena, vaikka sekään ei ole kaikkein paras termi kuvaamaan heidän tekemäänsä taidetta, sillä tällöin heidät ikään kuin rajataan taidemaailman ulkopuolelle. Itselleni vammaistaide tarkoittaa ainakin tässä tutkielmassa vammaisten taiteilijoiden tekemää vammaispoliittista taidetta, eli taiteen tulisi ottaa kantaa vammaisuuteen ja edistää vammaisten asemaa tai tuoda sitä nähdyksi. Itse olen vammaisen, mutta en ainakaan vielä tee sellaista taidetta, jonka mieltäisin vammaispoliittiseksi ja tätä kautta oikeaksi vammaistaiteeksi.

Tiedettävästi vammaisia taidemaalareita ovat olleet niin Helene Schjerfbeck kuin Henri de Toulouse-Lautrec, joista jälkimmäisen mukaan on jopa nimetty oireyhtymä. Myös kuvataiteilija Rafael Wardi on vammaisen, hänellä on kuulovamma samoin kuin oli kuvanveistäjä Wäinö Aaltosella, mutta tuskin kukaan ajattelee edellä mainittuja ensisijaisesti vammaistaiteilijoina tai edes vammaisina taiteilijoina.

Tällä hetkellä vaikuttavia suomalaisia vammaispoliittisia taiteilijoita ovat esimerkiksi jo aiemmin mainitsemani Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen sekä sarjakuvataiteilija Kaisa Leka. Myös sarjakuvataiteilija Tiitu Takalo on työstänyt Memento Mori sarjakuvaa blogiinsa omasta aivoverenvuodostaan ja tältä osin käsitän hänet vammaistaiteilijaksi, sillä hän on tuonut esille ja tietoisuuteen vammauttavaa sairautaan, vaikka itse selvisikin ilman pysyviä fyysisiä vammoja.

Vammaisen taiteen tekijän työskentely voi erota vammattomasta esimerkiksi siinä, että hän tarvitsee siihen toisen henkilön apua tai erilaisia apuvälineitä. Vammaisella ammattitaiteilijalla tai taideopiskelijalla voi olla sosiaalipalveluiden kautta palkattu henkilökohtainen avustaja taiteellista työskentelyään varten.

4.4. Kehollisuus ja ruumiillisuus

Käytän tutkielmassani kehollisuuden ja ruumiillisuuden määritelmiä ristiin kuitenkin tarkoittaen samaa asiaa, eli sitä miten ihminen kokee oman olemisensa, vartalonsa ja ympäristönsä niin fyysisesti kuin ajattelunsa kautta. Itse olen tottunut käyttämään kehollisuus termiä, mutta Annamaria Marttila puhuu ruumiillisuudesta ja tätä kautta myös tämä termi tuli osaksi tutkielmani sanastoa. Kun aivot vaurioituvat niin kokemus omasta kehosta väistämättä häiriintyy, tulee erilaisia fyysisiä ja neuropsykologisia ongelmia. Vartalo ei toimi kuten ennen ja oma ajattelukin voi tuntua vieraalta.

”Ruumis toimintoineen voi tuottaa vammautuneelle kokemuksia, jotka poikkeavat normista. Ruumis päivittyy yhtäältä jatkuvasti nykyisen tilanteen ehdoilla, mutta toisaalta laahaa jäljessä. Paitsi että asennoitumiselta ja ajatukselta vaaditaan valtavaa sopeutumista vammautuessa, ruumiin ei ole vain jokin materiaaliklöntti, jolle tapahtuu asioita. Myös ruumiin on sopeuduttava.” (Marttila 2012, 249.)

Käytän tutkielmassani jonkin verran lääketieteeseen tai kuntoutukseen liittyviä ilmaisuja joten avaan tässä itselleni tärkeimmät.

4.5. Aivovaurio

”Aivovaurio voidaan rinnastaa siihen, että jollekulle asennetaan pysyvästi lyijykengät” (Virsu 1991, 46).

Tutkielmassani käytän termiä aivovaurio, tämä termi voidaan käsittää yläkäsitteeksi aivoverenkiertohäiriöille ja aivovammoille sekä esimerkiksi aivokasvaimille. Nämä kaikki aiheuttavat vaurion aivoihin, mutta niiden vammamekanismi on eri. Esimerkiksi aivovammat syntyvät aivojen ulkopuolelta tulevasta iskusta (kaatuminen, onnettomuus jne.) ja aiheuttavat aivojen holtittoman liikehdinnän kallon sisällä mikä johtaa aivovaurioihin, kun taas aivoverenkiertohäiriöt aiheutuvat aivoverisuonten vuodosta tai tukoksesta ja aiheuttavat aivoihin vaurion solujen hapenpuutteen takia. Aivoverenkiertohäiriöistä käytetään usein myös sairausjärjestön mielestä vanhentunutta aivohalvaus käsitettä. Käsittelem tutkielmassani myös aivovammojen muuttamaa minäkuvaa peilaten niitä omiin kokemuksiini. Vaikka itselläni ei varsinaista aivovammaa olekaan niin koen pystyväni samaistumaan aivovammaisen asemaan, sillä erilaiset aivovauriot aiheuttavat hyvin samankaltaisia oirekuvia. Aivovammojen saralta olen perehtynyt itse aivovammautuneen ja aivovammautuneiden henkilöiden minäkokemuksia tutkivan Oulun yliopiston kulttuuriantropologian väitöskirjatutkijan Annamaria Marttilan kirjoituksiin.

Pohjaan pitkälti tieteellisen käsitykseni aivovauriosta Helsingin yliopiston neuropsykologian laitoksen entisen professorin Veijo Virsun teokseen *Aivojen muotoutuvuus ja kuntoutuminen* (1991), jossa hän käyttää omaa aivoverenkiertohäiriötään tapausesimerkkinä.

"Aivovaurion aiheuttaa yleensä hermosolutuho, mutta joissakin tapauksissa on kysymys myös hermosolujen ja hermoverkkojen epänormaalista toiminnasta, joka voi johtua esimerkiksi biokemiallisesta häiriöstä. Tuho tai toimintahäiriö voi olla vähäinen tai suuri - - Aivovaurioita aiheuttavat muun muassa myrkytykset, sairaudet - - ja traumat (verenkierron ja hapensaannin häiriöt, leikkaukset, iskut ja onnettomuudet). -aivovaurio on aivojen epänormaalisti tai vajaasti toimiva hermoverkko." (Virsu 1991, 36.)

4.6. Toispuolihalvaus eli hemipareesi

Itselläni toispuolihalvaus on vasemmalla, mikä tarkoittaa, että vauriot aivoissani ovat oikealla aivopuoliskolla. Halvaus syntyy kun aivoihin aiheutuu hapenpuute joko vuodon tai tukoksen yhteydessä. Halvauksia on erilaisia, toiset menevät ohi ja toiset ovat pysyviä. Itselläni on pysyvä toispuolihalvaus. Pysyvässä halvauksessa aivoihin on syntynyt hapenpuutteen seurauksena kuolio. Minulla on jonkin verran liikettä ja voimaa alaraajassa, mutta en esimerkiksi pysty liikuttamaan nilkkaani tai jalkaterääni. Yläraajassani ei ole lainkaan toiminnallista liikettä eli toimin täysin yksikäteisesti. Toispuolihalvaukseen liittyy myös kasvohalvaus. Itselläni tämä esiintyy niin, etten voi sulkea pelkästään vasenta silmääni tai muodostaa symmetrisiä ilmeitä. Omaan halvaukseeni liittyy myös laajat tuntopuutokset koko vasemmalla kehon puoliskollani. En esimerkiksi pysty erottamaan kylmää tai kuumaa toisistaan tai tiedä missä asennossa yläraajani ja jalkateräni ovat.

4.7. Kuntoutus ja kuntoutuminen

Kuntoutus on oikeastaan verrattain uusi hoitotyön muoto, esimerkiksi 1950-luvulla aivoverenkiertohäiriöitä ei edes yritetty kuntouttaa, vaan jos potilas ei omaehtoisesti suorittanut sellaista toimintaa, jolla olisi ollut kuntouttava vaikutus niin hänen annettiin surkastua vuoteeseensa. (Virsu 1991, 42.) Kun ihmistä nykypäivänä kohtaa vamma niin häntä lähes automaattisesti aletaan kuntouttamaan, tässäkin intensiteetissä on valitettavia maantieteellisiä ja potilaan ikään liittyviä eroja. *"Kuntoutuksella tarkoitetaan henkilön huonontuneen tai menetetyn toiminta- ja työkyvyn palauttamiseen tähtääviä tai odotettua huonontumista ennalta ehkäiseviä toimenpiteitä - -"* (Virsu 1991, 3).



Nimeämätön, öljy kankaalle 2017

Itse olen neurologinen kuntoutuja (kuntoutusta voi saada myös esimerkiksi mielenterveyshäiriöihin ja tuki- ja liikuntaelin sairauksiin) ja kuntoutukseni on pääasiassa fyysistä toimintaa. Aluksi kuntoutukseni sisälsi useiden kuukausien ajan myös neuropsykologista kuntoutusta. Tällöin selvitettiin onko minulle aiheutunut kuinka laajoja neuropsykologisia vaikeuksia kuten hahmottamis- tai muistiongelmia. Kuitenkin päädyttiin siihen, että neuropsykologinen oirekuvani on sen verran lievä, etten tarvitse siihen kuntoutusta vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena. Näin ollen kuntoutukseni koostuu lähinnä fysio- ja toimintaterapiasta. Kummassakin pyritään siihen, että saataisiin aikaan hermoverkon uudelleen järjestäytymistä, aivot ovat nimittäin sangen muovautuvaa massaa, joten ne pystyvät luomaan uusia hermoyhteyksiä eli synapseja. Tämä tarkoittaa, että muut aivoalueet voivat ottaa hoitaakseen vaurioituneiden alueiden tehtäviä. Se, että tapahtuuko näin, ei ole itsestään selvää ja vaatii kuntoutujalta paljon työtä ja liikeratojen toistoa. Itse olen huomannut myös sen, että kuntoutus ei lopu vain kuntoutuslaitokseen vaan se on käytännössä kaikki se mitä teen, opettelen tekemään asioita uudelleen ja uudella tavalla, sillä kohdallani on äärimmäisen epätodennäköistä, että ”parantuisin” halvauksestani.

.”—Mitään kuntoutusta ei saa rakentaa säilyneiden toimintojen varaan, ennen kuin vaurioon suoraan kohdistuvat toimenpiteet on todettu tehottomiksi. Fysioterapiassa tämä ajattelutapa on opittu käytännön kokemuksesta: kaikki voitava tehdään sen puolesta, että hemipareetikko kävelisi liki normaalisti huonommalla jalalla ilman paremman jalan apua.” (Virsu 1991, 42-43.)

Itse kuitenkin virallisen kuntoutuksen ulkopuolella kompensoin paljon esimerkiksi näköaistini avulla, käytän myös ”vääriä” lihaksia tuottamaan halutun liikkeen. Esimerkiksi polven ja lonkan koukistuksen puuttuessa liikutan vasenta jalkaani kävellessä mm. kylkilihasteni avulla. Tässä tapahtuu se, että aivoni oppivat väärän mallin liikkeen tuottamiseen, mutta koen tärkeämmäksi sen, että voin tehdä asioita itse, sen sijaan, että tekisin ne ”oikein”. Kättä on ollut huomattavasti vaikeampi korvata, joten pääasiallisesti toimin yksikätisesti ja kun se ei riitä niin otan hampaat avukseni, esimerkiksi vetoketjujen tai narujen kanssa. Tämä taas voi aiheuttaa oudoksuvia katseita esimerkiksi kaupan kassalla kun avaam laukkuni vetoketjun oikealla kädelläni, mutta hampailla kiinni pitäen. Koen, että kaikki tämä on kuntoutusta, sillä luon itselleni toimintatapoja, joiden avulla selviän omasta arjestani mahdollisimman itsenäisesti.

5. Taiteellinen työskentely

Taiteen tekeminen on aina henkilökohtaista ja taiteilija pyrkii teoksissaan tuomaan esiin erilaisia ilmiöitä. Varton (2008, 39) mukaan ilmiön ilmaantuminen onkin tärkein kriteeri pohdinnoille, joilla pyritään saavuttamaan käsitystä tiedosta, joka on ihmiselle tärkeä. Itselleni vammaisuus ilmiönä ilmaantui pyytämättä ja johti hedelmälliseen pohdintaan omasta olevaisuudestani ja tätä tietoa pyrin välittämään eteenpäin. Se, että tapahtuuko näin pelkästään kuvallisten tuotosteni kautta, ei ole itsestään selvää. En pyri teoksissani antamaan valmiita vastauksia aiheeseen, vaan annan katsojalle tilaa muodostaa omat pohdintansa. Kuitenkin oma kokemukseni on maalausteni lähtökohtana ja se kokemus on tehnyt teoksistani juuri tietynlaisia tai omassa tapauksessani jopa jättänyt tekemättä.

Myös Deweyn (2010, 51-53) mukaan elämä koostuu kokemuksista ja tarinoista, joilla kullakin on oma luonteensa, nämä yksittäiset juonet vievät tarinaa eteenpäin muodostaen kokonaisuuden. Taiteiden aines koostuu näistä kaikista havaituista ominaisuuksista. Koskaan ei tulekaan pitää itsestään selvänä, että oma tarina jatkuisi ennalta määritellyn juonen mukaan. Kaikkeen ei valitettavasti pysty itse vaikuttamaan, mutta mielestäni sen takia ei elämää kannata jättää elämättä.

Tähän opinnäytteeseen aineistoksi valittu itse tuottamani kuvallinen materiaali on syntynyt vuosien 2014-2018 aikana ja koostuu maalauksista. Laajan materiaalin vuoksi päädyin valitsemaan tutkielmani kuvamateriaaliksi vain teokset, jotka olen tehnyt kankaalle akryyli ja/tai öljyä käyttäen. Avaan myös sanallisesti joitain vammautumiseni jälkeen tekemiäni luonnoksia. Nämä luonnokset eivät kuitenkaan päädy kuvaliiseksi materiaaliksi opinnäytteeseeni sillä haluan esitellä vain valmiita töitä, mutta on hyvä tietää niiden olemassaolosta.

Teoskuvia en ole sijoittanut tekstin lomaan aikajärjestyksessä, sillä en halunnut niiden luovan minkäänlaista sairauskertomusta. Tarkoitukseni on ollut asetella kuvat niin, että mikään niistä ei nousisi erityiseen asemaan toista kuvaa kohtaan, vaan ne olisivat tasa-arvoisia keskenään. En myöskään halunnut turvautua tyypilliseen kuvaluetteloon, sillä ajattelen teosteni olevan tärkeässä asemassa tekstin kanssa, eivätkä ne pääsisi oikeuksiin erillisenä luettelona, joka haudataan kirjallisen osion perään. Taideteokseni kuvaavat omia kokemuksiani ja olen pyrkinyt asettelemaan kuvallisen materiaalin tekstin sekaan niin, että ne eivät menettäisi



”Neljän kissan sarja” öljy kankaalle 2014

omaa luonnettaan vaikka niitä voidaankin käsitellä yhtenäisenä kokonaisuutena. *"Yksittäinen kokemuskin kulkee jatkuvana kymenä, jostakin joksikin."* (Dewey 2010, 51.)

Maalausten alkulähtökohtana oli pelkästään ns. kissamaalauksien tekeminen, mutta sairastuttuani sekä vammauduttuani vaikeasti vuonna 2015 tilanteeni muuttui ja vuonna 2016 aloin tutkia myös omaa olemistani maalauksen keinoin. Kissan hahmo kuitenkin säilyi mukana sillä alkuun se toimi itselleni eräänlaisena mittarina siitä, että pystynkö enää kuvalliseen ilmaisuun. Oli pakko tehdä tuttua aihetta sillä koin, että se määrittää sen, olenko enää oma itseni ja onko taitoni tallella. Aivoverenvuodon saamisen jälkeen ensimmäisen kissa kuvan piirsin Töölön neurokirurgian teho-osastolla 18.10.2015, se oli luonnosmainen karikatyyri. Kuvan yhteyteen kirjoitin olevani helpottunut toimivista raajoistani ja siitä että pystyn kirjoittamaan ja piirtämään. Kirjoitin että: "Ensi viikolla operoitavaksi, kyllä se hyvin menee." Tätä kuvaa tehdessä en ollut vielä halvaantunut vaan halvaannuin vasta aivoleikkauksessa 23.10.2015. Seuraavan kuvan tein marraskuussa 2015 kun minut oli jo siirretty halvaantuneena Meilahden sairaalan neurologiselle osastolle. Se on tehty akvarellitusseilla ollessani siinä kunnossa, että istuin vielä pyörätuolissa turvavöissä etten putoaisi, eli en vielä osannut saati jaksanut istua pitkiä aikoja kerrallaan. Tästä kuvasta minulla ei ole mitään kirjoitettuna, enkä ole myöskään sen tarkkaa tekemispäivää kirjannut ylös, mutta muistan että se syntyi juurikin siitä tarpeesta selvittää itselleni, että olenko menettänyt kyvyn tuottaa kuvia. Tämä epäily itselleni syntyi jostakin internetin syövereistä, jossa kerrottiin, että oikea aivopuolisko vastaa ihmisen luovuudesta. Epäilystäni syvensi myös se, että kykyäni ymmärtää musiikkia oli vaurioitunut leikkauksessa. Minulle oli siis kehittynyt jonkinasteinen amusia eli musiikin ymmärtämisen vaikeus, enkä ole tästä vaivasta kunnolla kuntoutunut tähän päivään mennessäkään, vaan olen käytännössä menettänyt kaiken lempimusiikkini. Jälkikäteen ajateltuna sairaalavuoteella internetin hakukoneiden käyttö oman vamman tutkimiseen ei välttämättä ole sitä ihan järkevintä toimintaa, mutta saipahan minut taas hetkeksi kuvallisen tekemisen pariin, sillä tämän jälkeen en tehnyt mitään useampaan kuukauteen.

Ennen vammautumistani tekemäni kissamaalaukset toteutin lukuvuoden 2014-2015 aikana Aalto yliopistossa Piirustuksen ja maalauksen työpaja kurssilla. Näin ollen niillä on erilaiset lähtökohdat vertailussa vammautumisen jälkeen työstämiini teoksiin. Olen saanut niihin niin opettajan kuin kurssitovereidenkin näkökulmaa, kun taas vuosina 2016-2018 tekemäni maalaukset olen työstänyt ilman muiden myötävaikutusta. Halusin kuitenkin ottaa myös aikaisemmat työni mukaan tutkielmaani sillä koin, että tarvitsin jonkin vertailukohdan vammattomasta elämästäni ja ne mielestäni luovat kiinteän ketjun valitsemaani aiheeseen. Päädyin valitsemaan mukaan pohdintaani myös muiden ja itseni toteut-

tamaa yhteisötaidetta.

5.1. Materiaalin ja aiheen valinnasta

Maalaaminen on ollut aina minulle luontainen keino ilmaista itseäni. Alun perin lähdin tutkimaan kissamaalausten merkitystä johtuen silloisen kulttuuriministeri Piia Viitasen halusta saada kissamaalaus työhuoneensa seinälle ja kansan lynkkaavasta reaktiosta kulttuuriministerin taidemakua kohtaan. Kuitenkin kissoja on kuvattu läpi taiteen historian aina muinaisesta Egyptistä asti. Maalaustaiteesta mainittakoon tunnetuimmista esimerkiksi Picasso ja Warhol sekä suomalaisista Gallen-Kallala, mutta kissamaalareita on lukuisia muitakin ja heihin voi tutustua esimerkiksi The book of the cat kirjan avulla. Nykypäivänä kissat kuuluvat myös vahvasti sosiaalisen median kuvastoon, tuskin kukaan on onnistunut välttymään kissavideoilta. Vaikka oma tutkimukseni muuttikin muotoaan niin on ollut ilo huomata, että muutkin kuvantekijät ovat tarttuneet kyseiseen aiheeseen ja esimerkiksi kahdeksan taiteilijaa turkulaisesta Ponnistus-ryhmästä järjestivät vuonna 2016 Suuren kissataidenäyttelyn, joka oli esillä ainakin Porissa ja Lahdessa. Myös akateemisia kissavideo iltoja on järjestetty niin Turussa kuin Helsingissäkin.

5.2. Kissasta omakuvaksi

Itselleni oli luontevaa lähteä maalaamaan kissan seuraksi omakuvani. Siinä kohtaa kissan hahmo oli jo antanut minulle siltä erää kaiken ja halu lisätä omakuvani kuvalliseen ilmaisuuni oli suuri. Toki voi olla, että jo kissamaalaukseni olivat ikään kuin omakuviani, sillä usein sanotaan, että tekijä kuvaa itseään teoksissaan. Kuitenkin koin myös tarvetta säilyttää kissan hahmon, sillä se kuvasi itselleni entistä elämääni ja sitä kaikkea mistä jouduin luopumaan. Jouduin nimittäin ihan konkreettisesti antamaan, nyt jo edesmenneen, kissani vanhempieni luo asumaan, sillä yksikätisesti en pystynyt suoriutumaan sen vaatimasta lääkehoidosta. Se ehkä kuvaa omaa toispuolihalvaustani parhaiten, vaikka olin onnekas ja sain säilyttää paremman käteni toimintakyvyn niin yksikätisyys silti estää minua tekemästä monia itselleni tärkeitä asioita.

Käden menetys onkin ollut itselleni se vaikein puoli tässä vammautumisessani, jalkani kuitenkin toimii sen verran, että koen pärjääväni sen kanssa vaikka se onkin vajavainen, mutta siihen minulla on sentään jon-

kinlainen kontakti, yläraaja taas on aivan kuin kadonnut itseltäni vaikka näen kyllä, että se on tallella. Siebersin (2013, 280) mukaan huomaam-
mekin kehomme vasta kun siihen tulee jokin vika.

Tästä päästään siihen, että en koe halvaantunutta puoltani ikään kuin osaksi itseäni, vaikka tiedänkin, että se on osa minua niin puhun siitä kuin jostakin toisesta, kuten ehkä lemmikistä. Käytän ilmauksia ”sillä on tänään huono päivä”, ”se ei tänään tottele” ja niin edelleen. Halvaukseni ei nimittäin ole mikään velttohalvaus vaan ajoittain erittäin spastinen, tarkoittaen sitä, että halvaantuneen puolen raajani, varsinkin yläraaja, jäykistyvät ja niitä on vaikea saada rennoiksi. Ne reagoivat esimerkiksi tunnetiloihin tai sosiaalisiin tilanteisiin jäykistymällä. Ne jopa liikkuvat itsestään, esimerkiksi haukotellessani. Halvauksestani on tullut aivan kuin joku toinen, halvaantumaton puoleni on itselleni se minä. Se on sitä mitä minä olen ja olin, tosin sillä erotuksella, että nykyään koen sen melkoisen ylivoipaisena, täydellisenä, ihan siitä syystä että se toimii kuten pitääkin. *”Vammautunut saattaa vamman ja vammaisuuden seurauksena tuntea myös joitain osia itsestään vieraiksi. Itse ei ole enää toiminnallinen kokonaisuus, vaan toiminnan häiriöiden vuoksi hajonnut osiin.”* (Marttila 2014, 217-218.)



”Omakuva kissan kanssa” öljy kankaalle 2016

5.3. Maalaus pohjista

Koin suurta surua sen vuoksi etten voisi enää tehdä itse maalaus pohjia. Pohjien tekemisen tarve juontaa juurensa jo opiskeluaikaani Lahden kansanopiston taidelinjalla lukuvuonna 2003-2004. Siellä opetettiin, että paras maalaus pohja on itse tehty. Samaa linjaa on jatkettu kaikissa sen jälkeisissä taideopinnoissani. Näin ollen käsitys omatekoisen pohjan paremmuudesta on melko iskostunut tajuntaani. Tästä johtuen olinkin yllättynyt kun huomasin, että läheskään kaikki ennen vammautumistani tekemäni maalaukset eivät todellakaan ole tehty omatekoisille pohjille vaan olen surutta hyödyntänyt myös valmispohjia. Syitä valmispohjien valintaan en ole varsinaisesti kirjannut ylös työskentelypäiväkirjaani. Muistelen valinnan johtuneen siitä, että maalasini teoksia Piirustuksen ja maalauksen työpaja kurssilla lukuvuonna 2014-2015. Kurssin puitteissa ei ollut mahdollista saada omaa työskentelypistettä, johon olisi voinut jättää omat välineet levälleen tai keskeneräiset pohjat kuivumaan. Osan pohjista olen tehnyt omalla työhuoneellani, mutta olen kokenut tämän kahdessa paikassa työskentelyn ainakin maalaamisen osalta vaikeaksi ja näin ollen ilmeisesti päätynyt myös valmispohjien käyttöön.

Vammautumisen jälkeen valmispohjan valinta on kuitenkin tuntunut ikävältä. Kirjoitan työskentelypäiväkirjaani 2.5.2016 *"Valmispohja, koska omatekemiä jäljellä kolme, enkä tiedä voinko enää ikinä tehdä pohjia, se satuttaa."* Onnekseni keväällä 2016 sain kuitenkin idean. Asuin silloin tilapäisesti vanhempieni luona, äitini toimiessa omaishoitajanani, ja heillä oli varastossa useita maalauksiani Pekka Halosen akatemian opiskeluajoilta, ja näin ollen keksin, että voisin maalata noiden vanhojen töiden päälle, jolloin saisin taas kokemuksen omatekemästä maalaus pohjasta. Tämä auttoi myös venyttämään kolmen pohjan käyttöönottoa, jotka ehdin tehdä ennen vammautumistani, ja joita en halunnut tuhлата. Tämä tuntui hyvältä ja kirjoitinkin maalaus päiväkirjaani että: *"Maalaaminen tuntuu paljon paremmalta koska parempi pohja. Materiaaleilla väliä, vammaisenakin."*

Myöhemmin kun aloitin seuraavankin työn vanhan maalauksen päälle niin kirjoitin, että se tuntuu vapauttavalta, koska kyseiset vanhat työt eivät olleet itselleni sellaisia joihin olisin kehittänyt tunnesidettä, vaan ne olivat erilaisia harjoitelmia. Niillä ei ollut niin väliä. Edellä mainituista omatekemistäni pohjista otin käyttöön yhden vasta heinäkuussa 2017. Kirjoitin kirosanojen saatttelemana, että nyt on se aika kun aloitan uuden aikakauden elämässäni ja uskaltaudun tekemään hartaasti vaalimilleni pohjille. Tosin tässäkin tapauksessa aloitin ensin sellaisesta pohjasta missä oli pieni lommo, ettei heti tarvitsisi käyttää sitä parasta. Pohdin myös että opettaisin tulevan henkilökohtaisen avustajani tekemään pohjia, kuitenkin näin ole vielä käynyt, johtuen itsenäisyy-

den kaipuusta mitä käsittelen myöhemmin. Huomaan tästä maalaus-pohja kokemuksesta sen, että asia millä ei ennen vammautumista ollut niinkään suurta merkitystä muotoutuu todella suureksi, kun menettää sen vaihtoehtoon, että voisi valita millaisen tuotteen tai välineen (tässä tapauksessa maalaus-pohjan) haluaa kulloiseenkin tilanteeseen. Se kuvastaa vammaisen elämää hyvin, yleensä annetaan vain se yksi vaihtoehto mistä valita. Esimerkiksi apuväline, esteetön reitti rakennuksiin ja tiloihin, joillain vammaisilla asuinpaikka tai tietyissä tapauksissa jopa henkilökohtainen avustaja. Itselläni on avustajan suhteen niin sanottu työnantajamalli, joten voin valita avustajani itse, tosin se tuo minulle enemmän työnantajan velvollisuuksia kuten isännänvastuun. Koenkin työnantajuuteni olevan eräänlaista pseudotyönantajuutta Helsingin kaupungin hoitaessa palkanmaksun, mutta en paneudu tässä tutkielmassa tähän ristiriitaan sen syvemmin, haluan vain mainita sen tilanteen, että vaikeavammaisesta henkilöstä tehdään usein työnantaja tahtomattaan, jolloin hänelle kuuluu monet työnantajan vastuualueet vaikka kaupunki tai kunta on velvollinen hoitamaan avustajasta aiheutuvat kulut kuten palkanmaksun.

Olen onnekseni myös siinä kunnossa, että voin itse valita asuinpaikkani, vaikka siitä aluksi jouduinkin hoitavien tahojen kanssa hieman vääntämään kättä, taloyhtiössäni ei nimittäin ole hissiä ja kaidetukikin puuttui pitkään rappukäytävän toiselta puolelta.

6. Vahingossa vammaistaiteilijaksi

En ollut osallistunut mihinkään taidekentän toimintaan koko aikana vammautumiseni jälkeen kunnes huomasin Invalidiliiton IT-lehdessä (2/2017, 80) ilmoituksen ”Vuosisadan taidenäyttelystä” eli vammaisten valtakunnallisesta kuvataidenäyttelystä VAKU VII, joka liittyi Suomen itsenäisyyden 100-vuotisjuhlavuoteen. Ilmoituksessa kerrottiin, että kyseisen näyttelyn pääjärjestäjä on Wäinö Aaltosen seura yhdessä Invalidiliiton ja muiden kumppaneidensa kanssa ja kyseisen näyttelykokonaisuuden tarkoitus on kehittää vammaisten kuvataidetoimintaa ja tuoda sitä suuren yleisön tietoisuuteen.

Näyttelykokonaisuus olisi kaksivaiheinen ja koostuisi seitsemästä aluenäyttelystä, joista valittaisiin ehdokkaat Turun päänäyttelyyn. Myönnän empieni kun huomasin, että yksi aluenäyttelyistä olisi Kaarisilta Biennale 2017. Pohdin jo silloin, että haluanko tulla leimatuksi sellaisen vammaistaiteen tekijänä, sillä Kaarisillan toiminta on tarkoitettu nimenomaan erityistä tukea tarvitsevien, kuten kehitysvammaisten tai autismin kirjon henkilöiden taideopintoihin. Kuitenkin ajattelin, että koska muut olivat invalidiyhdistysten näyttelyitä, nämä yhdistykset toimivat siis Invalidiliiton alla, jonka tarkoitus on *”edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten tai toimintaesteisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää”* (www.invalidiliitto.fi), joten tuskin se haittaisi jos tarjoaisin teoksiani Helsingin aluenäyttelyyn. Osal-

listuminen oli nimittäin helppoa, omat teokset tuli vain toimittaa Helsingin invalidiyhdistyksen tiloihin tiettyyn päivään mennessä ja niistä jury valitsi näyttelyyn pääsevät. Jokainen taiteilija sai ehdottaa kolmea teostaan näyttelyyn. Itse en vielä silloin kuulunut Invalidiliittoon, enkä näin ollen sen alueyhdistykseen eli tässä tapauksessa Helsingin invalidien yhdistykseen, mutta se ei haitannut vaan näyttelyhaku oli avoinna kaikille vammaisille taiteen tekijöille.

Oma motiivini osallistumiseen oli se, että halusin CV:ni jotakin täytettä, sillä en ollut osallistunut kahteen vuoteen mihinkään taiteelliseen toimintaan ja ajattelin sen näyttävän huonolta paperilla, jos vaikka tulevaisuudessa hakisin johonkin taideyhdistykseen tai taideapurahoja. Toisaalta jälkeempäin ajatellen vammaistaiteilijaksi leimautuminen saattaa myös olla esteenä edellä mainittujen saamiseen. Yksi kolmesta teoksistani pääsi Helsingin aluenäyttelyyn ja sai sieltä kunniamaininnan. Tätä teostani ehdotettiin myös jatkoon Turun päänäyttelyyn, kyseisen näyttelyn juryttivat taiteilijat Hanna Varis ja Jan Kenneth Weckman. Kumpikin vammattomia taiteilijoita.

Ennen Turun näyttelyn avajaisia sain tietää, että olen saanut stipendin teokseni johdosta ja minulle on tämän myötä myönnetty arvonimi Itsenäisyyden juhlavuoden vammaiskuvataiteilija. En ollut läpeeni onnellinen tästä vammaisetuliitteestä, sillä tietyllä tapaa koin jopa olevani huijari vammaistaiteen kentällä. Toki olen vammaisen henkilö ja teen taidetta, mutta olenko vammaistaitelija niin mielestäni en. Ehdin saada taidekoulutuksen ennen vammautumistani (Lahden kansanopiston taidelinja, Pekka Halosen akatemia, TAIK) näin ollen minulla oli melkoinen etulyöntiasema verrattuna alkuperäisvammaisiin henkilöihin, joilla ei kenties ole ollut mahdollisuutta päästä taideopintojen pariin. (Aiemmin mainitsemani vammaispoliittista taidetta tekevät taiteilijat ovat kaikki kyenneet taidekouluttautumaan). Koen myöskin epätasa-arvoisena kehitysvammaisten ja muulla tavoin vammaisten taiteen tekijöiden nipputtamisen samaan näyttelyyn, kehitysvammaisilla ei kuitenkaan ole samanlaisia mahdollisuuksia kouluttautua taiteen tekemisen saralla kuin muulla tavoin vammaisilla. Tosin vammaisten mahdollisuudetkin kalpevat vammattomien rinnalla, sillä itse en tuskin olisi kyennyt suorittamaan mitään taideopinnoistani, jos minulla olisi ollut tämä vamma jo aiemmin, siinä mielessä olen etuoikeutettu. Taidekoulutus on ainakin omalla kohdallani ollut hyvin kaksikäsisyyttä vaativaa ja sekä Lahden kansanopisto että Pekka Halosen akatemia olivat äärimmäisen esteellisiä paikkoja, sillä kyseessä ovat vanhat rakennusmiljööt. Vammaisena olen myös huomannut, että esteettömyys ei ole aina toteutunut myöskään yliopistolla, ajatellen vaikkapa Arabian kampuksen opintotoimistoa, johon ei ollut esteetöntä käyntiä tai sitä, että tietokoneelle on mahdollonta kirjautua yksikätisesti.

Hankalana koen myös sen, että juryttajilla ei ollut tiedossa mitään dataa meistä osallistujakandidaateista. Ei siis vammaisuuden asteesta ja laadusta eikä taideopinnoista. Ehkä tässä on ollut kaunis ajatus siitä, että näin kaikki ovat samalla viivalla, mutta eihän näin toimita vammattomienkaan parissa saati sitten esimerkiksi vammaisurheilussa, jossa vammaiset jaetaan omiin vammaryhmiinsä ja näin pyritään tasoittamaan mahdollisia tasoeroja ja luomaan mielekäs kilpailutilanne. Vaikka en tarkoitaakaan, että vammaistaiteen tai taiteen ylipäänsä tulisi olla millään lailla kilpailevaa niin tässä olisi kuitenkin opittavaa urheilun puolelta. Tässä jaottelussa olisi sekin hyvä puoli, että nähtäisiin millaisia erilaisia tekijöitä on vammaistaiteenkin kentällä. Nythän on niin, että monikaan vammaisen taiteen tekijä ei halua tulla leimatuksi vammaistaiteilijaksi ja näin ollen ei lähde korostamaan vammaansa millään lailla elleivät tee vammaispoliittista taidetta. Ehkäpä joudun näin itsekin tekemään, sillä en halua tulla kohdelluksi eriarvoisesti vammani takia. Voi nimittäin olla, että vammaisia taiteen tekijöitä ei oteta niin tosissaan taidekentällä kuin vammattomia taiteilijoita. Tämä pätee valitettavas-



”Jano”, öljy kankaalle 2015

ti vammaisilla kaikkeen tekemiseen, myöskin urheiluun, esimerkkinä ratakelaja Leo-Pekka Tähti, joka ehti saavuttaa lukuisia Suomen mestaruuksia sekä EM, MM ja paralympiavoittoja omassa lajissaan ja hänet valittiin vuoden vammaisurheilijaksi useita kertoja vuodesta 2004 alkaen, mutta vuoden urheilijaksi hän kelpasi vasta vuonna 2016, vaikka saavutukset olivat useina vuosina olleet huomattavasti parempia kuin vammattomilla nimityksen voittaneilla

Turun tuomiokirkon päänäyttelyn avajaiset olivat siinä mielessä erikoiset, että kukaan ei oikeastaan ollut kiinnostunut meistä taiteilijoista. Puheen pitäjiä kyllä riitti, tilaisuus kesti tunnin ja sinä aikana puhuivat emeritusarkkipiispa Jukka Paarma ja lehtori Pirjo Paarma, kokoomuksen kansanedustaja Saara-Sofia Siren, Wäinö Aaltosen seuran puheenjohtaja Seppo Sutela sekä Invalidiliiton pääjohtaja Petri Pohjonen. Kunniakirjat ja stipendit jakoi Wäinö Aaltosen seuran projektivastaava Tero Viljanen. Heistä näkyvästi vammainen on vain Pohjonen, muiden vammaisuudesta itselläni ei ole tietoa. Koska tilaisuus kesti vain tunnin, niin kaikilla tuntui olevan kiire. Me taiteilijat emme saaneet lainkaan puheenvuoroja, eikä kukaan oikeastaan ollut kiinnostunut meidän tekemisistämme. Taiteeseen tutustuminenkin tuntui sivuseikalta, sillä sille ei varsinaisesti jäänyt sijaa aikataulussa. Puheissa korostettiin sitä aikaa ja rahaa, mitä näyttelykokonaisuuden järjestämiseen oli kulunut. Tunnin mittaisten avajaisten jälkeen oli kiertoajelu ja lounas, kyseiseen tapahtumiin pääsi mukaan meistä taiteilijoista vain minä ja toinen stipendiaatti, kuitenkin 30:ltä taiteilijalta näyttelyyn oli valittu teos.

Näyttelykokonaisuuden teema oli ironisesti ”Yhdessä”, mielestäni tämä ei toteutunut vaan tässä järjestöt ja seurat tietysti toimivat yhdessä, mutta kukaan ei varsinaisesti järjestänyt tätä näyttelyä yhdessä meidän vammaisten taiteen tekijöiden kanssa. Toteutus oli taiteilijoita kohtaan aliarvioiva. Tässä oli mielestäni tyypillinen ”järjestetään vammaisille” tilanne sen sijaan, että ”järjestettäisiin vammaisten kanssa”. Esimerkiksi näyttelyiden ripustukset hoidettiin muiden henkilöiden toimesta ja taiteilijoilla itsellään ei ollut asiaa näihin tilaisuuksiin. Ehkä tässä oli ajateltu sen olevan helpompaa, mutta olen itse tottunut, että ryhmä- ja näyttelyidenkin ripustuksissa ovat taiteilijat itse paikalla ja sanomassa oman mielipiteensä ripustuksen toimivuudesta. Toki näin ei tehdä joka paikassa ja olisi ehkä hankala toteuttaa jo vammaisten liikkumismahdollisuuksien kannalta, mutta tässä huomaan taas vammattoman minäni ajattelutavan. Muutenkin olin ensin ajatellut, että Turun näyttelyn ripustus oli epäonnistunut, sillä teokset oli laitettu liikuteltaville sermeille päällekkäin jolloin ne sijoittuivat hyvin matalalle. Tähän ajatteluuni tuli pieni muutos kun osallistuin Disability in Art and Education konferenssiin, Aalto-yliopiston Taiteiden ja suunnittelun korkeakoululla (28. ja 29.9.2017), jossa yhdessä puheenvuorossa lyhytkasvuinen taiteen opettaja ja kuraattori sekä vammaisaktivisti Amanda Cachia kertoi mm.

taidenäyttelyiden ripustuksen esteellisyydestä. Asia jota ei tule ajatella. Normaalistihan teokset on yleensä ripustettu niin, että ne ovat hyvin aikuisen katsojan nähtävillä. Monesti ripustuksessa on unohdettu lyhyemmät tai matalammalta tasolta teoksia tarkastelevat henkilöt kuten lapset, lyhytkasvuiset, pyörätuolien käyttäjät jne. Eli oikeastaan ripustus olikin tässä mielessä onnistunut esteettömyyden näkökulmasta. Tämä on asia, joka itsenikin olisi pitänyt ymmärtää sillä liikuinhan pyörätuolilla kuukausitolkulla ja kohtaan viikoittain kuntoutuksessa pyörätuolia käyttäviä henkilöitä, mutta kummasti se on päässyt unohtumaan kun olen itse onnistunut jättämään tuolini.

6.1. Voivatko vammattomat tehdä vammaistaidetta? Unboxing humans ja toiseuden kokemus

Samanlaista ongelmallisuutta edellisen Invalidiliiton tapahtuman kanssa näen myös Invalidiliiton tilaamassa teoksessa.

Kuvataiteilija Katriina Haikala toteutti Invalidiliiton 80-vuotisjuhla-vuoteen videoteoksen *Unboxing humans*. – *”Haluamme tällä teoksella herättää keskustelua siitä, kuinka ahtaasti usein määrittelemme toisiamme. Näemmekö ihmiset vain heidän mahdollisen vammansa kautta, emme toimitusjohtajina, opettajina tai vaikkapa vanhempina? Entä jos vamma ei olekaan näkyvä? kysyy Invalidiliiton viestintäjohtaja Sinikka Rantala.”* (<https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/unboxing-humans-videoteos-kertoo-ihmisten-maarittelystä>).

Itselläni heräsi kysymys, että näemmekö ihmisiä myös taiteen tekijöinä ja lähetin Rantalalle kysymyksen siitä miten Haikala tuli valituksi teoksen toteuttajaksi eikä joku vammaisen taiteilija. Video on visuaalisesti taidokkaasti toteutettu ja sillä on tärkeä sanoma. Mielestäni olisi kuitenkin ollut mielenkiintoisempaa saada vammaisen näkökulma myös teoksen tekijän katseeseen, sillä itse koen teoksen ainakin hyvin stereotyyppisenä kuvauksena vammaisuudesta ja siitä miten erilaisuutta ei saisi lokeroida. Teoksessa oli kohta, jossa värillinen henkilö ruoskii laatikkoa ja tämä toi itselleni ainakin mieliyhteyden orjuuteen ja mietin onko tarpeellista verrata vammaisuutta ja orjuutta keskenään? Tai olisiko rasmin saanut kuvattua jotenkin erilailla? Ymmärrän kyllä näkökulman, sillä vammauduttuani alkoi myös pakolaisaalto Suomeen muun Euroopan lisäksi ja olenkin useaan kertaan kirjoittanut maalauspäiväkirjaani kuinka rasismi ahdistaa minua. Koin, että olin pakolaisten kanssa samankaltainen, syrjitty. Vaikka näin jälkikäteen ajatellen itse olen huomattavasti etuoikeutetumpi kuin kukaan sotaa tai muuta vainoa pakoissa oleva. Kuitenkin vammaiset ovat maailman suurin vähemmistöryhmä (Taylor 2016, 7) ja tulee muistaa, että myös tämän ryhmän sisällä on erilaisia vähemmistöryhmiä, kuten seksuaali- tai sukupuolivähemmistöt puhumattakaan sitten person of color vammaisista tai turvapaikanhakijoista. Vammaiset eivät ole vain jokin homogeeninen joukko.

Mielestäni teoksen olisi voinut toteuttaa niin, että olisin etsitty ne vähemmistöt vähemmistön sisältä, jolloin olisi saatu todellakin vammaiset ihmiset esille, sillä nyt luotetaan enemmänkin tunnettuun tekijään eikä Invalidiliiton alkuperäiseen sanomaan. Ehkä olen itse se ahdasmielinen, joka ajattelee, että vammaisten tulisi saada toteuttaa heistä tehtävä visuaalinen näkökulma sen sijaan, että se tilattaisiin vammattomilta. Kuitenkin vahvasti koen, että Suomen suurimman vammaisten oikeuksia peräänkuuluttavan liiton, olisi tullut ajatella tässäkin asiassa vammaista näkökulmaa, sillä se olisi mielestäni oikeaa tasa-arvoistamista. Varmasti Haikalan valintaan teoksen toteuttajaksi vaikutti hänen aikaisempi yhteistyönsä Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskuksen kanssa johon Tärähtäneet Ämmät toteutti yhdessä taiteilija Heidi Lunabban kanssa Get In Art yhteisötaideprojektin erityisnuorille, sekä Haikalan tapa kyseenalaistaa teoksissaan vallitsevia sosiaalisia sekä kulttuurisia normeja. Kuitenkin saman tematiikan ympärillä toimivia taiteilijoita löytyy vammaisistakin tekijöistä, kuten jo aiemmin mainitsemani Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen tai pitkän linjan vammaisvaikuttaja Hilikka Korhonen. Toki on tärkeää, että vammaispoliittisia vaikuttajia löytyy niin sanotusti normaaleista tekijöistäkin, mutta tässä kohtaa olisin henkilökohtaisesti toivonut Invalidiliitolta enemmän.

Nythän teoksessa oli enemmän kyse toiseuden kokemuksesta kuin vammaisuudesta, mutta itselläni on vaikeuksia ymmärtää miten esimerkiksi pyörätuolilla liikkuvan ja puhesyntetisaattoria käyttävän toiseuden kokemus olisi samanlainen kuin entisellä huippumallilla. Jotenkin tämä "sullotaan kaikki samaan toiseuden muottiin" tematiikka häiritsee minua. Ehkä ajattelen egoistisesti, että toiseuden kokemus yritetään omia sellaiseen käyttöön mitä itse en käsitä toiseudeksi ja toisaalta taas kaikki toiseus yritetään sulloa yhteen muottiin. Esimerkiksi Helsingin Sanomat 11.5.2018 kirjoitti jutussaan unisex tiloista, että Helsingin yliopiston Tiedekulman Unisportin unisex pukuhuone on sijoitettu inva wc:n yhteyteen ja väistämättä minulle heräsi ihmetys siitä, että miksi automaattisesti ajatellaan, että vammaisen henkilö haluaisi käyttää unisex pukuhuonetta asioidessaan saniteettitiloissa ja onko tämä hänelle ainoa vaihtoehto varsinaiseksi pukuhuoneeksi?

En ole itse käynyt ko. paikassa joten en tiedä, mutta tuon sen vain esimerkiksi siitä, miten mielestäni vallitseva normaali käsittää toiseuden.

Yhteisöllinen taiteen tekeminen varsinkin vähemmän toimintakykyisten vammaisten kanssa on tärkeää, sillä siinä tuodaan kokemus taiteen muodossa vammaisten omaan ympäristöön, esimerkiksi palvelutaloon tai kuntoutuslaitokseen. Tämän tulisi perustua vammaisten omiin lähtökohtiin, mutta siinä on helppo syyllistyä puuhasteluun, jolloin varsinainen tarkoitus voi jäädä vajavaiseksi. Tämä tuli ilmi jo aiemmassa esimerkissäni VAKU-näyttelystä, vaikka se ei varsinaisesti ollutkaan yh-

teisötaidetta.

Olen itsekin syylistynyt moiseen puuhasteluun ennen omaa vammautumistani, sillä vammattomana ei yksinkertaisesti pysty katsomaan maailmaa vammautuneen linssin läpi.

Yhteisötaidekasvatuksen kurssilla vuonna 2013 toteutimme taideprojektin Koskelan monipuolisessa palvelukeskuksessa. Parini kanssa teimme akvarellimaalausajan neurologisella osastolla. Nyt itsekin neurologisesti vammautuneena hieman jopa hävettää, että miksi moinen valinta, joka automaattisesti karsii ison joukon vammautuneista ulkopuolelle ihan jo osallistujien liikerajoitusten vuoksi. Jälkeenpäin ajateltuna kyseinen projekti olisi ollut mielekästä suorittaa yhdessä toimintaterapeutiksi opiskelevien kanssa, sillä heillä varmasti olisi hyviä keinoja siihen miten pystyisi huomioimaan myös kaikkein vaikeimmin vammautuneet. Nyt me automaattisesti rajasimme tämän joukon työpajamme ulkopuolelle, ihan jo siitä syystä, että valitsemamme media ei todellakaan soveltunut kaikille. Näin ollen vallitseva normaali oli se, mikä jaotteli osallistujamme kykeneviin ja ei-kykeneviin. Toimme mukamme tämän vallitsevan ajattelun normaalista kyseiselle osastolle, emmekä osanneet ajatella toisin, sillä meiltä itseltämme puuttui toiseuden kokemus. Nyt jälkeenpäin tämä on harmittanut minua suuresti.

Ehkä yhteisötaideteosten ongelmaksi voi katsojan näkökulmasta muodostua se, että varsinainen yhteisöllinen tapahtumaketju ei useinkaan ole nähtävissä. Ehkä ajattelisin Unboxing Humans teoksestakin erilailla jos olisin ollut sisällä sen tekoprosessissa. Tietyllä tavalla voidaankin jopa ajatella, että kaikki taide on tällä ajattelulla yhteisöllistä, sillä lopputulos tuodaan yleisölle nähtäväksi, uuden yhteisön eteen, näin ollen varsinkin yhteisötaiteessa olisi mielekästä seuraavalle yhteisölle eli katsojalle päästä paremmin sisään prosessiin.

”Jokainen valta-asetelma, sukupuolesta, rodusta ja kulttuurista riippumatta pyrkii tuottamaan ajatuksen yleisestä, joka voittaa yksittäisen kokemuksen, tiedon tai taidon. Näin synnytetään tilanne, jossa kukaan ei voi yksin, omaan kokemukseensa vedoten, horjuttaa hegemoniaa, on se kenen tahansa käsissä, missä tahansa asiassa (pienessä ja mitättömässä tai suuressa ja monelle tärkeässä). (Varto, 2008, 29.)

7. Diagnoosien armoilla

Olen huomannut, että annetut diagnoosit saattavat vaikuttaa omaan taiteelliseen työskentelyyn vaikka niiden ei pitäisi. Itselläni todettiin

aivoleikkausten jälkeen neglect mikä tarkoittaa toispuoleista huomi-
oimattomuutta, itselläni siis vasemman puolen. Neglectistä käytetään
tyypillisesti kuvauksia kuten; jättää lautasen toisen puolen syömättä,
toisen puolen kasvoista meikkaamatta tai hiukset harjaamatta toiselta
puolelta. Nämä kaikki ovat niin kehollisen kuin visuaalisen neglectin
piirteitä. Vaikkakin omaa neglectiäni ei saatu esiin pöytätason tehtävis-
sä, joita neuropsykologi minulle teetti, enkä itse kokenut että neglect
olisi jotenkin vaikuttanut omaan visuaaliseen arkipäiväiseen selviyty-
miseeni, niin silti aloin tarkastella tätä piirrettä taiteellisessa toimin-
nassani. 9.4. 2016 kirjoitan *"prosessi vaikeaa, huomaan puutteet vasem-
malla."* ja 17.4.2016 *"Huomaan, että kun olen tehnyt jotain vasemmalle,
ääriviiva, kohta mihin palata, en sen jälkeen hahmota mikä siinä oli idea.
Kuvan rakentamisen vaikeus."* 5.6.2016 pohdin, että: *"Mitä jos en vain
näe ja muut näkee erilailla?"* Näin jälkikäteen mietin, että olinko vain
turhan kriittinen omaa tekemistäni kohtaan, sillä jo ennen aivovauriota
olen miettinyt teoksen puolieroja esimerkiksi marraskuussa 2014 olen
kirjannut ylös, että teoksen vasemmalle puolelle voisi laittaa oikean
puolen sävyjä. Uskon, että kyseinen diagnoosi sai minut kehittämään
itselleni moisen ongelman, sillä syksyllä 2017 sain vahvistuksen siitä,
että neglect on kohdallani vain kehollista eikä lainkaan visuaalista. Tar-
koittaen sitä, että koska en juurikaan tunne vasenta kehonpuoliskoani,
niin on minun myös vaikea havaita sitä ja yleensä käytänkin kompen-
sointiin näköaistiani. Ruumiskokemukseni on siis häiriintynyt, vasen



Nimeämätön, akryyli ja öljy kan-
kaalle 2014

puoleni on osittain ikään kuin kadonnut.

Myöskään neglect ei liity konkreettisesti näköaistiin vaan henkilön toinen puoli ikään kuin lakkaa olemasta jollain tasolla. Tuntoaisti on sellainen mitä yleensä ei normaalisti tule ajatelleeksi, koska se on niin automaattinen. Anttila (2003, 81) kirjoittaa tuntoaistin olevan haptista havaitsemista, sisältäen monta erilaista aistimusmuotoa tunteoreseptoreista riippuen, ja näin havaitsija voi aistia muun muassa havainnon määrää ja laatua. Nämä sisältävät mainitsemani kipu- asento-, kosketusym. tunnot. Haptinen havaitseminen liittyy yhteen kinesteettisen havaitsemisen kanssa. Anttilan (2003, 80) mukaan kinesteettinen aistimus on kykyä tuntea vartalon asento, liike, suunta ja niin edelleen. Itselleni nämä molemmat aistimukset (haptinen ja kinesteettinen) ovat häiriintyneitä kehoni vasemmalla puolella, joten teen havaintoni kehoni oikealla puoliskolla sekä visuaalisesti.

Toinen diagnoosi joka aiheutti pelkoa öljyvärejä kohtaan oli aivoleikkauksista aiheutunut epilepsia. Aivovaurion saamisen jälkeen työskentelin ensin vesiliukoisten ja -ohenteisten värien parissa sillä pelkäsin, että liuottimien vahvat hajut voisivat aiheuttaa epileptisen kohtauksen. Minulla nimittäin herkistyi hajuaisti aivovaurion myötä, jossain määrin olen jopa hajuyliherkkä ja siksi pelkäsin voimakkaita hajuja. 14.5.2016 kirjoitan: *"Onko hyvä haistella tärpättiä kun on päässä vikaa? Pakko lopettaa, ei kestä haistella"*. Kuitenkin vähitellen huomasin, että epileptiset kohtaukset pysyvät poissa hyvällä lääkityksellä, maalatessa en moista ole koskaan saanut ja että tärpättikin on vanha tuttu haju, jota en enää kammoksu. Lähinnä vieraat hajut ja hajusteet koen häiritsevinä. Nykyään olen oppinut elämään ilman epileptisten kohtausten pelkoa enkä enää koe, että kyseinen aivovaurioni oheissairaus juurikaan vammauttaisi minua.

Toista varmasti olisi jos saisin edelleen kohtauksia. Epilepsiasta johtuen minulla on lopunikäinen lääkitys, joka tosin aiheuttaa omia ikäviä sivuvaikutuksiaan, mutta olen tyytyväinen tämän hetkiseen tilanteeseen. Epilepsia on kuitenkin vain yksi pieni osa tätä kokonaisvammaiskuvaa, jonka kanssa elän tai joka olen. Konkreettisin vaikutus minä epilepsiadiagnoosi aiheutti, oli se, että poliisi tuomitsi minut ajokieltoon. En tosin ollut ajanutkaan vammautumiseni jälkeen, sillä itselläni ei ole autoa. Päätin kuitenkin heti, että aion saada ajo-oikeuteni takaisin. Onnistuinkin tavoitteessani oltuani vuoden kohtauksetta ja suoritettuani terveystestauksen, jossa minulle määriteltiin tarpeelliset autoilun apuvälineet toispuolihalvauksestani johtuen. Omalla kohdallani tämä tarkoittaa sitä, että saan ajaa enää automaattivaihteista autoa. Koen, että omassa tapauksessani myöskin vallalla olevat lääketieteelliset näkemykset muokkasivat minusta enemmän vammaisen kuin olisi ollut tarpeen. Lääketieteen kautta vammaisuus voidaan nähdä enemmänkin yksilön ongelmana, kun taas sosiaalisessa mallissa korostetaan,

että vammaisuus ei ole yksilön patologinen ominaisuus vaan sen luovat sosiaalisesti aikaan saadut olosuhteet ja merkitykset. (Vehkakoski 2003, 90.)

7.1. Itsenäisyys

Itsenäisyyden menetys on ollut vahvasti läsnä omassa vammautumisesani ja tämän nostan esiin myös maalauspäiväkirjassani. Halu ja tahto olisi kova itsenäiseen toimimiseen, mutta fyysinen vammani estää sen. Koen ikäviä tunteita sen takia, etten selviä yksin ennen niin yksinkertaisista prosesseista. Yksikätisyys estää monien ennen itsestäänselvyytenä pitämieni asioiden tekemisen, tässä tapauksessa esimerkiksi maalauspohjien valmistamisen tai niinkin helpolta kuulostavan asian kuin maalituubien avaamisen. Vuosina 2016-2017 tekemäni teokset maalasini vanhempieni luona ja äitini toimi avustajanani niitä tehdessäni. Ajattelin, että kun olen kuntoutuksen myötä kyllin vahva muuttamaan takaisin omaan kotiini, niin pystyisin käymään myös työhuoneellani. Kuitenkaan näin ei heti käynyt, sillä myös se olisi vaatinut avustajaa. En esimerkiksi pystynyt avaamaan silloisen työhuoneeni ovea yksin. Tästä syystä ajattelin, että tähän tutkielmaan tekemäni maalausprosessi loppuu jo



”Kissa”, akryyli kankaalle 2014

kesään 2017, vaikka alunperin olin ajatellut vielä jatkaa sitä. Kuitenkin kävi niin, että paineen alla asioita alkaa tapahtumaan ja lähenevä työhuonekiinteistön putkiremontti, ja sen myötä kyseisen työhuoneen menetys, oli itselleni lähtölaukaus maalaamiseen myös keväällä 2018. Tietysti tähän vaikutti intensiivisen kuntoutuksen myötä saavuttamani tulokset. Koin olevani sekä fyysisesti, että henkisesti niin vahva että kykenen suoriutumaan työhuoneellani yksin. En nimittäin halua mennä maalaamaan avustajani kanssa, sillä en tiedä mitä laittaisin hänet tekemään kun itse työskentelen. Muutenkin koen haastavana päästää ihmisiä omaan tilaani. *"Tilasta tulee oma paikka silloin kun ihminen antaa sille merkityksiä, luo siihen kokemuksellisen suhteen."*(Bardy, Haapalainen, Isotalo, Korhonen 2007 69).

Muutaman kerran olemme käyneet avustajan kanssa kuvaamassa töitäni ja minusta se on sellaista aihepiiriä, jota pystyin tekemään jonkun toisen henkilön kanssa, se ei ole minulle niin henkilökohtaista vaan enemmänkin tekninen suoritus. Itselleni teosten kuvaus yksin onkin mahdotonta toispuolihalvauksestani johtuen, sillä joudun käyttämään jalustaa ja kameran kiinnittäminen siihen on liian haastavaa yhdellä kädellä. Myös kasvohalvaukseni estää etsimen läpi katselun ilman, että joku toinen peittäisi vasemman silmäni, tietysti tähän voisi yrittää miettiä jonkinlaisen silmälapun mikä olisi mahdollista kiinnittää yksikäsitsesti. Näillä kyseisillä kuvauskerroilla olen ollut onnellisessa asemassa ja kyseinen avustajani on osannut käyttää järjestelmäkameraa ilman, että olisin joutunut häntä siihen opastamaan ja olenkin antanut hänen hoitaa kuvauspuolen ohjeideni mukaan, sillä silmän peittely operaatio on tuntunut itsestäni niin vaivaannuttavalta. Tietysti minun olisi tulevana taidekasvattajana pitänyt myös osata ohjeistaa häntä hyvin jos hän ei olisi osannut käyttää kameraa. Tässäkin tietyllä tavalla hämärtyy se raja, että mikä on lopulta sitä omaa. Kumpi kuvan on oikein ottanut? Kumman kuva se oikeasti on? Enhän opettajanakaan omista tekijänoikeuksia oppilaiden teoksiin, vaikka olisinkin ohjeistanut miten ne tehdään. Vaikka tämä on tietysti eri asia, mutta ajattelutapani ei vielä vastaa täysin vammautunutta minääni. Tämä kuvastaa sitä miten koen sen, että haluan tehdä niin paljon itse kuin pystyn ja säilyttää tätä kautta edes jonkinlaisen itsenäisyyteni sekä pitää kuvallisen prosessin omana omaisuutenani. Pitkään se vaikuttikin valitettavasti niin etten tehnyt mitään kuvallista vaan käytin avustajatuntini lähinnä kuntoutukseen, arkiaskareisiin ja asiointikäynteihin. Onnekseni uskaltauduin kokeilemaan, että selviydyn työhuoneella ilman avustajaa. Piti vain pyytää takisuskia auttamaan ulko-oven kanssa ja olla päästämättä öljyvärituubeja jumiutumaan kiinni.

Toki jos tekisin esimerkiksi maalaus pohjia niin tarvitsisin apua.

Uskoisin, että avun pyytäminen voi jossain vaiheessa helpottaa, kunhan olen ensin tottunut ottamaan apua vastaan. *Vammaisuus on yksilön*

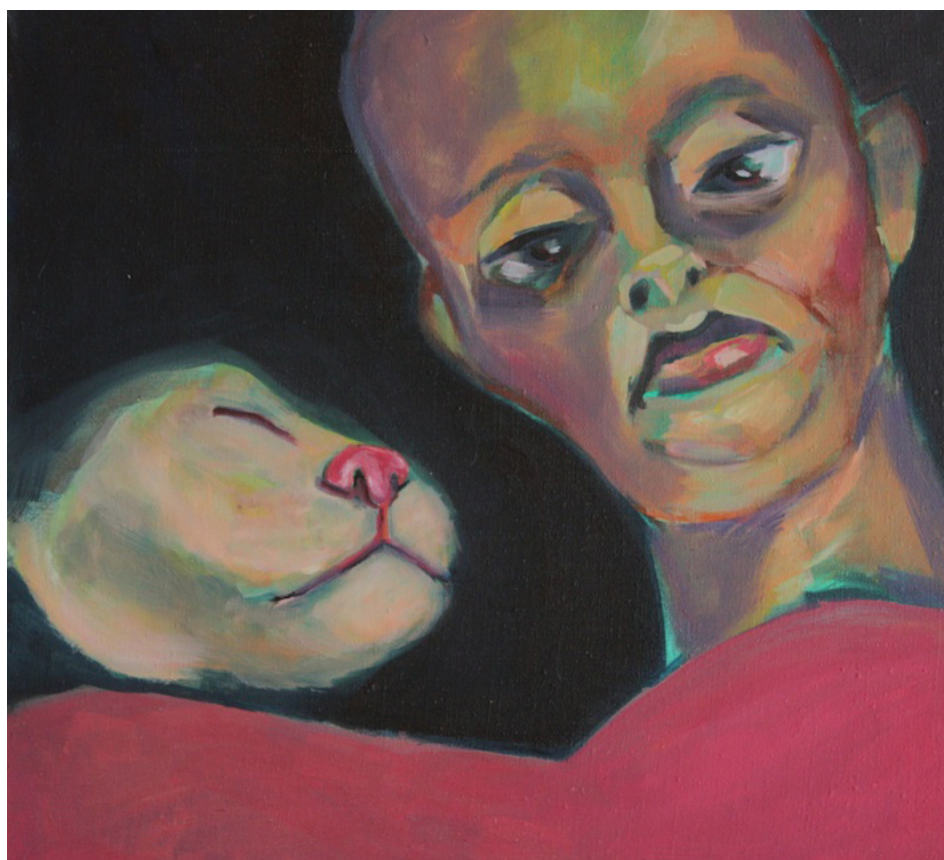
*henkilökohtainen tragedia, joka osuu sattumalta joillekin huono-onnille yksilöille ja luo väistämättä kykenemättömyyttä, riippuvuutta ja psyykkisen menetyksen tunteita". (Vehkakoski 2003, 91). Edellä mainittu lainaus kuvastaa vammaisuuden tarkastelua lääketieteellisten ja funkti-onaalisten mallien kautta eikä suinkaan sosiaalisen mallin, jota nykyään pyritään korostamaan. Kuitenkin tämä lainaus on hyvin kuvaava ainakin niitä tunteita kohtaan, joita ihminen kokee vammauduttuaan. Se, että kokevatko alkuperäisvammaisat näin, niin en osaa sanoa, tai kokevatko kaikki vammautuneet näin, mutta itse olen ainakin joutunut käymään läpi kyseisiä tunteita. Tässä kohtaa kuntoutus nousee erittäin tärkeään asemaan. Kuntoutuksen avulla vammaisella henkilöllä on mahdollisuus päästä sellaiseen olemisen tilaan, jonka hän kokee itselleen mielekkääksi. Itse käytän tästä entisen huippu-urheilijan ja nykyisen aivovamma-kuntoutuja Pekka Hyysalon sanomaa viisautta, pyrkimystä tulla parhaaksi mahdolliseksi itsekseen. Varto kirjoittaa kertoessaan Platonisen filosofian kauneuden käsityksestä että: *"Koska ihmisen kahtalaisessa luonnossa ei ole mahdollisuutta paluuseen alkutilaan, oikean mitan löytyminen on tärkeää."* ja *"Koska me emme voi palata alkutilaan, me luomme tästä kahtalaisesta tilastamme tyydyttävän."* (Varto 2003, 31.) Nämä lauseet pätevät niin kauneuden ymmärtämiseen kuin aivovauriokuntoutujan kuntoutuspyrkimykseen.*

8. Mikä on normaali?

Vammauduttuani olen alkanut miettimään normaaliutta ja sen määritelmää. Sivistyssanakirjaa katsottaessa normaalin määritelmään liittyy sanoja kuten tavallinen, säännönmukainen, hyväksyttävä, odotuksenmukainen ja oikea. Davis (1995, 23) kirjoittaa, että elämme normien maailmassa ja yritämme olla säännönmukaisia. Pohdimme millainen normaali keskiverto ihminen on ja pyrimme siihen. Mittaamme esimerkiksi painoamme, pituuttamme ja kolesteroliamme pysyäksemme normaalin rajoissa. Lapsia aletaan testata koulussa ja heidät määritellään oppimisen ja älykkyyden mukaan erilaisille käyrille. Myös lääkärit mittaavat heitä ja sijoittavat tulokset mm. kasvukäyrälle nähdäkseen kulkeeko heidän kehityksensä normaalin rajoissa.

Elin 31 vuotta hyvinkin normaalin määritelmissä, mutta olenko sen jälkeen ollut epänormaali. Mielestäni en. Vammaisuutta on kuitenkin aina ollut olemassa. Vammaisuus on normaalia. Taylorin (2016, 7) mukaan vammaisia on 15-20 prosenttia maailman väestöstä Missä siis ovat nämä kaikki vammaiset ihmiset? He ovat kaikkialla, vaikka usein emme kiinnitä heihin huomiota. Itse olen laittanut merkille, että vasta oman vammaisuuteni myötä olen alkanut kiinnittää huomiota muihin vammaisiin ihmisiin esimerkiksi julkisissa kulkuvälineissä tai kaupassa. Ennen huomasin vammaisista vain näkyvämmin vammaiset, kuten pyörätuolin tai palveluskoiran käyttäjät, nyt osaan huomata jo laajempaa

mittakaavaa apuvälineiden tai apuvälineettömyyden suhteen. Poimin katseellani vinkkejä miten joku toinen selviää arkipäiväisistä asioista vammansa kanssa. Monet vammaiset ovat myös näkymättömiä sen takia, että emme ajattele heitä vammaisina (mm. Davis 2016). Myöskään siksi emme niinkään kiinnitä huomiota vammaisiin sillä emme kenties kohtaa heitä. Monet vammaiset nimittäin eivät pysty liikkumaan niin vapaasti kuin haluaisivat. Tämä johtuu rakennetusta ympäristöstä ja siitä, että se on suunniteltu vammattomille ihmisille jolloin vammaisilla voi olla vaikeuksia päästä erilaisiin paikkoihin ihan oppilaitoksista ja työpaikoista alkaen. Myöskään julkinen liikenne ei ole täysin esteetöntä kuten olen oman vammani kanssa huomannut. Jos Suomessa ihminen on vain sosiaalipalvelujen taksikyytien varassa niin hän ei voi poistua kuin 9 kertaa kuussa kotoaan. Sen verran yhteiskuntamme tarjoaa vammaisille joukkoliikenteeseen verrattavia taksimatkoja. 18 yhdensuuntaista. Toki jos opiskelee tai käy töissä niin matkoja on mahdollista saada enemmän. Kun vammaisen sitten päättää lähteä johonkin, kenties harrastaa jotain tai tehdä töitä, niin hänestä saatetaan vammattomien ihmisten silmissä muovata sankarivammaisen. Eli kun hän tekee jotain ihan normaalia niin yhteiskuntamme kokee sen hyvinkin epänormaalina ja suorastaan juhlittavana saavutuksena. Ajatellaan, että onpas siinä reipas vammaisen, että se osaa ihan itse, mutta kuitenkin ei haluta samastua ja ollaan tyytyväisiä, ettei itse olla vammaisen asemassa. Ehkä vammaisen asemaan asettumisen välttäminen on stigman pelkoa. Coleman Brown



Nimeämätön, öljy kankaalle 2017

(2013, 148) kirjoittaaakin, että kaikki inhimilliset eroavaisuudet ovat stigmatoitavissa riippuen sosiaalisesta kontekstista ja sitä dominoivasta ryhmästä.

Kun ihminen vammautuu niin häntä aletaan testata normaalin mittareilla, eli joku on määrittänyt asteikot, joiden mukaan olet normaali tai sitten et. Esimerkiksi neurologisella puolella näitä testauksia tehdään vähän joka lajissa, on kävelytestejä, tasapainotestejä, tunnon mittauksia ja neuropsykologisia testejä, sekä lukuisia muita.

Tällä hetkellä olen esimerkiksi kuuden minuutin kävelytestin tuloksen mukaan kohtalaisen hidas, eli enää pari pykälää jäljessä määritellystä normaalista. Mahtavaa. Kuitenkin omasta mielestäni olen jo uskomattoman nopea, jos vertaan itseäni parin vuoden takaiseen olotilaani. Kävelynopeuteni on tällä hetkellä noin kaksi kilometriä tunnissa, eri asia on sitten kuinka pitkän matkan kerralla jaksaa kävellä. Eli kun olen joutunut opettelemaan kävelemisen taidon uudelleen, niin koen kävelynopeuteni muutoksen erilailla kun mitä taulukot antavat ymmärtää. Ja jokainen kehitysvaihe kävelemisen suhteen on ollut minulle sen hetkinen normaali.

Myöskään edellä mainittu kävelytesti ei ole millään lailla verrannollinen vammattoman ihmisen kävelyvauhtiin, se on nimittäin tehty tyhjässä liikuntasalissa ja olen kävellyt niin lujaa kuin pääsen. Kaupungilla kävellessä on esteitä ja häiriötekijöitä, jotka vaikeuttavat kävelyä ja nostavat lihasten spastisuutta. En esimerkiksi ehdi vihreillä valoilla suojatien yli ja silloin autoilijat saattavat painaa äänitorvea tai heristää nyrkkiä.

Kun katsahdan ajassa taaksepäin ensimmäiseen neuropsykologiseen arviooni niin ymmärrän kyllä miksi se on tehty, mutta jälkeensä ajatellen voisin kuvitella, että useat arviossa esiintyvät ”ongelmani” johtuivat siitä, että minulle oli suoritettu kaksi vaativaa aivoleikkausta ja lukuisia muita operaatioita. Sen lisäksi minua oli pidetty yli viikon verran nukutettuna, jonka jälkeen edelleen vahvasti lääkittynä. Joten saamani arvio sen hetkisestä neuropsykologisesta olotilastani vastasi varmasti siinä hetkessä odotettua normaalia, eikä kertonut siitä, että olisin jotenkin ns. epänormaali.

”Toiminnanohjauksessa havaitaan lieviä vaikeuksia: kognitiivisen prosessin joustavuuden alenemaa ja neglectiinkin liittyen visuaalispainotteisen toiminnan jäsentelyn työläyttä.

Muistin osalta on todettavissa mieleenpainamisen lievää vaikeutta sekä visuaalisen että kielellisen aineksen osalta. Viiveen jälkeen spontaani muistista haku jää paikoin hyvinkin niukaksi ja vihjeistäkin tutkittava hyötyy odotettua vähemmän.” (ote potilaskertomuksestani)

Varton (2000, 5) mukaan normaali on yritystä ymmärtää ihminen kulttuurisena ilman luonnon tuomaa rajaa. Tästä johtuen normaali on alet-



Nimeämätön, öljy kankaalle 2018

tu määritellä epänormaalin kautta ja epänormaalisti määrittelyyn ovat vaikuttaneet mitä moninaisemmat syyt, jotka on nähty poikkeamaksi normaalista. Näitä syitä ovat mm puutteet järjessä, henkisydessä, fyysisyydessä, sekä seksuaalinen, kielellinen tai rodullinen eroavaisuus ja niin edelleen. Jopa naiset ja vanhukset ovat osuneet yhä useammin epänormaalin määritelmän sisälle. Tämän määritelmän sisällä esimerkiksi aiemmin käsittelemäni *Unboxing Humans* on kuvaava teos jos Hailalan tarkoituksena onkin ollut kritisoida olemassa olevaa normaalia sen sijaan, että teos toimisi vammaisuuden äänitorvena kuten itse olisin toivonut.

Sen lisäksi, että ihminen haluaa määritellä ihmiskunnan normaalin ja epänormaalin niin ihmisellä on tarve määritellä myös eläinkunnan normaali, tarkoittaen sitä, että esimerkiksi lemmikkieläimiä on jalostettu niin, että niiden tulee täyttää oman rotunsa määritelmät. Kuitenkin nämä määritelmät voivat aiheuttaa eläinyksilölle enemmän haittaa kuin hyötyä ja ne perustuvat pelkästään siihen miltä ihminen on halunnut yksilön näyttävän. Puhumattakaan tuotantoeläimistä, jotka jalostetaan jo valmiiksi vammaisiksi, sillä niistä halutaan saada irti paras mahdollinen taloudellinen hyöty, ajattelematta sitä millaista kyseisen eläimen elämä on. Ajatellaan vaikka broilereita jotka eivät pysty liikkumaan koska niiden rintalihakset ovat jalostettu mahdollisimman suuriksi (Taylor 2016, 31.)

Tätä pohtiessa aloin miettimään, oliko omana taiteellisena inspiraationa toiminut, nyt jo edesmennyt, kissanikin vammaisen ja kyllä näin todellakin oli. Kissallani oli elintapasairaus, diabetes, kissoilla diabetes on aina ihmisen kakkostyyppiä vastaava, joka johtui pelkästään minun ja kissani aikaisempien omistajien löyhämielisestä suhtautumisesta kyseisen kissan ravinnon saantiin. Jos kissallani ei olisi ollut kyseistä sairautta niin olisiko se silti ollut vammaisen. Mielestäni kyllä. Kyseiseltä kissayksilöltä kuten kaikilta muiltakin lemmikkiyksilöiltä on riistetty vapaus ja ne ovat olemassa vain omistajiaan varten. Olisiko kissani selviytynyt ilman ihmisen apua? Ei tietenkään. Kissani vaatii ihmisen antamaa hoitoa. Muutoinkaan Suomen ilmasto ei sovellu kissoille eikä kotikissa ylipäänsä kuulu luontoon. Ihminen on alunperin kesyttänyt kissan, kuten muutkin lemmikkieläimet, vastaamaan omia tarpeitaan. Tosin jotkut irvileuat väittävät, että kissa olisi ollut niin älykäs, että se olisi kesyttänyt itse itsensä. Ehkä me olemmekin siis kissoja varten. Oliko kyseinen kissa normaali? Tietyllä tapaa kyllä, sillä diabetes on yleinen vanhojen kissojen sairaus, mutta johtuu valitettavasti ihmisen toiminnasta. Ihmiset ovat siis teoillaan ja tavoillaan luoneet eläinkuntaan oman normaalin, joka yllättäen usein onkin sellainen, mikä ihmiskunnassa katsottaisiin epänormaalisti ja määriteltäisiin vammaisuuden piiriin kuuluvaksi.

8.1. Sosiaalinen status

Keskiverto ”normaali” hyvää tarkoittava henkilö saattaa kokea vaivaantuneisuuden tunnetta kohdatessaan vammaisen. Samalla hän voi sääliä tätä ja ajatella, että yhteiskunnan tulisi järjestää vammaisille erityisiä palveluita, esimerkiksi hallituksen ja hyväntekeväisyyden tahoilta. Saataapa hän tuntea myös helpotusta siitä, ettei hän itse ole vammaisen asemassa (Davis 1995, 1-2). Itse kohtaan usein väheksyntää muiden ihmisten taholta vammaani takia. Koska useimmiten liikun avustajan kanssa, niin keskustelu, esimerkiksi kaupan kassalla, kohdistetaan yleensä ensin avustajalleni ja vasta sen jälkeen kun olen tehnyt itseni läsnä keskustelu voidaan suunnata suoraan minulle, tosin välillä tästä huolimatta kommunikointi saattaa jatkua edelleen avustajalleni. Avustajani ovat onneksi olleet ammattimaisia ja osanneet hienovaraisesti jättäytyä tilanteissa taustalle. Eniten kyseiset tilanteet korostuivat silloin, kun olin pyörätuolissa ja vammastani johtuen työnnettävä. Tällöin työntäjä oli useimmiten äitini ja sekin saattoi osaltaan korostaa kyseisiä tilanteita. En tiedä olisiko vähättely ollut vastaavaa jos olisin pystynyt kelaamaan tuolia itse.

Pyörätuolia en ole juurikaan käyttänyt vuoden 2016 jälkeen ja lainatuolinkin palautin takaisin kaupungille vuonna 2017. Kuitenkin kun kävin lomamatkalla talvella 2018 niin tilasin lentokentälle pyörätuolin, sillä ajattelin sen olevan helpointa kenttien pitkien välimatkojen takia. Suomen päässä asiat sujuivatkin hyvin ja oli mahdollista ottaa vain tuoli ja matkaseurani hoiti työntämisen. Kohteessa tilanne oli hieman toisenlainen. Paluumatkalla tuolin kanssa tuli myös työntekijä, joka antoi minulle kaavakkeen, johon hän merkkasi tuntomerkkini ja sitten hän työnsi minut aitaukseen pitäen kaavakkeen toisen puolen itsellään, jotta olen tunnistettavissa seuraavalle ”kuljettajalle”. Aitaus oli merkattu isolla pyörätuolin kuvalla ja siellä kaikki pyörätuolia käyttävät odottivat siistissä rivissä lappujensa kanssa, että seuraava työntekijä tulisi työntämään heidät omalle lähtöportilleen. Totesimme matkaseurani kanssa poistuvamme kahville sen sijaan, että jäisimme kyseiseen karsinaan. Ymmärrän, että on lentokenttätyöntekijöille helppoa kerätä kaikki apua tarvitsevat yhteiseen aitaukseen ja sieltä liikutella heitä tarpeen mukaan oikeille lähtöporteille oikeaan aikaan, mutta mielestäni se oli nöyryyttävää. Itse olisin pärjännyt jos asia olisi toiminut kuten Suomessa, että olisi ollut mahdollista saada pelkkä tuoli. Ymmärrettävästi toisilla tilanne voi olla eri, jos on vaikka yksin matkassa, mutta näin ollen ei tulisi kategorioida kaikkia saman palvelun alaisuuteen, sillä vammaisetkin ovat yksilöitä eivätkä karjaa.

Ongelma eivät ole vammaiset ihmiset vaan se miten normaali käsitetään yhteiskunnassa ja miten vammaisuus käsitetään ikään kuin sen ulkopuolelle. (Davis 1995, 24.) Vammaispalvelut kuitenkin usein tekevät näin, että vammaisia kohdellaan tasapäistään eikä oteta huomioon yksilön ominaisuuksia ja tarpeita.

Miltäpä ”normaalista” henkilöstä tuntuisi jos hän pystyisi poistumaan

kotoaan vain yhdeksän kertaa kuukauden aikana? Tämä on usealla vammaiselle todellisuutta. Kuten jo mainitsin niin lain mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus 18 yhdensuuntaiseen vapaa-ajan taksimatkaan kuukauden aikana. Matka simuloivat ikään kuin joukkoliikennettä ja ne pyritään yhdistelemään samaan suuntaan menevien henkilöiden kanssa.

Vapaa-aika käsittää esimerkiksi harrastusten lisäksi niin kaupassa käymiset kuin virastoissa asioimiset. Yhteen reissuun kuluu siis kaksi matkaa. Jos vammainen opiskelee tai käy töissä niin hänen on mahdollista saada lisämatkoja, näitä matkoja voi kuitenkin käyttää vain ennalta määriteltäviin osoitteisiin, eli jos yhtäkkiä luento olisikin vaikkapa toisella kampuksella, niin sinne ei voisi noin vain mennä opiskelumatka kyydillä, vaan ensin pitäisi saada asiaan virallinen päätös vammaispalvelusta. Mitkään näistä matkoista eivät siis ole ilmaisia vaan niistä joutuu maksamaan omavastuun, mikä on esimerkiksi omalla kohdallani opiskelijan seutulipun verran. Kuitenkaan en voi käyttää tätä matkustusmuotoa kuin voisin kuukausilippua, eli matkoja ei ole rajattomasti kuten julkisen liikenteen lipussa, vaan minulla on käytössäni kuukausittain 44 opiskelumatkaa. Nämä matkat ovat siis vain määriteltyn osoitteeseen eli yliopistolle ja 18 vapaa-ajan matkaa vapaa-valintaisiin kohteisiin. Näin ollen minun on usein käytettävä avustajani kanssa myös julkista liikennettä, sillä vapaa-ajan matkat eivät riitä normaaliin elämään ja opiskelumatkojani en voi käyttää vapaa-aikaan, vaikka en opintojeni loppuvaiheessa niitä kaikkia tarvitse. Kuitenkin joudun maksamaan niistä, sillä mahdollisuutta ei ole saada vähempää opiskelumatkoja. Tällä hetkellä olen onnekseni onnistunut saamaan opiskelumatkojen käyttöoikeuden myös työhuoneelleni, opinnäytteen tekoprosessista johtuen.

Esteettömyysseikoista tai niiden puutteesta johtuen en ainakaan vielä pysty kulkemaan julkisilla yksin. Mielestäni tämä on tietynlaista lääketieteellistä mallia, jossa vamma nähdään henkilön ongelmana ja hänet pyritään sopeuttamaan ympäristöönsä sellaisena kuin ympäristö on, sen sijaan että tehtäisiin ympäristöstä kaikille saavutettavissa oleva. (Rieser 2011, 29-30.) Mielekästä olisi kuitenkin pyrkiä siihen, että yhteiskunta olisi jäsenilleen tasapuolisempi. *”Hyvä yhteiskunta on ilmeisesti sellainen, jossa muihin on mahdollista suhtautua sekä tasavertaisesti että heidän erilaisuutensa huomioon ottaen”* (Pesonen 2007, 45).

9. Lopuksi

Olen kokenut maalaamisen hyvinkin repaleiseksi toiminnaksi aivovaurion jälkeen ja vaikka kuvittelen, että minulla on ollut selkeä päämäärä toiminnassani ja tekemisessäni niin minusta tuntuu, että maalaustapah-tuman päämäärän saavuttaminen on ollut työn ja tuskan takana, enkä varsinaisesti ole vielä päässyt siihen pisteeseen, jossa kuvaus kokemuksestani jäsentyisi itselleni sen paremmin kuin kokemukseni ulkopuolella olevillekaan. Itse ajattelin sen alkuun johtuvan nimenomaan aivovau-

riostani, jonka johdosta toiminnan ohjaukseni on kenties jokseenkin vääristynyttä ja useammin harhapoluille ohjaavaa, kuin niin sanotusti normaalin aivot toiminnan omaavan, mutta kyse voikin olla ihmisyydestä yleensä. Dewey (2010, 49) kirjoittaa, että kokemusta esiintyy jatkuvasti johtuen vuorovaikutuksesta maailman kanssa. Usein nämä kokemukset ovat kuitenkin jäsentymättömiä ja oma kokemuksemme ei muodosta yksittäistä, määriteltyä kokemusta. Tämä johtuu havaintomme ja ajatuksemme keskinäisestä eripurasta. On siis vaikea määritellä miten aivovaurio on varsinaisesti vaikeuttanut kokemukseni kuvaamista muutoin kuin toispuolihalvauksen tuomien selvästi havaittavien muutoksien omaa ruumiillisuudessani.

Vaikka koenkin, että aivoissani on ikään kuin jokin pieni kytkin hienosäätöä vailla esimerkiksi keskittymiskykyni suhteen, mutta tämä tuntuu olevan myös täysin inhimillistä, sillä Deweyn (2010, 49) mukaan *”ryhdyimme johonkin ja lopetamme, mutta lopettamisemme ei johdu kokemuksemme pääsemisestä alkuperäiseen päämääräänsä, vaan ulkoisista keskeytyksistä tai sisäisestä tympääntymisestämme.”* Toki tämä on erilaista ennen ja jälkeen aivovaurion, itselläni on kokemusta molemmista ja voikin olla haasteellista selittää sitä henkilölle, joka ei pysty samastumaan kyseiseen tilanteeseen.

Maalauksissani on myös selkeitä eroja ennen ja jälkeen aivovaurion. Konkreettisin niistä on omakuvan lisääminen kissahahmon seuraksi, mutta myös värien käyttöni on muuttunut omasta mielestäni painostavampaan suuntaan ja en tiedä kuvaisinko tällä hetkellä itseäni koloristiksi, mitä nimitystä olen aiemmin maalausteni tyyliuunnasta käyttänyt. Tietynlainen leikkisyys on ehkä hävinnyt töistäni, tosin viimeiseksi maalatussa teoksessa on tätä itselleni aiemmin tyypillistä leikkisyyttä ja värimaailmaa tallella, ehkä se kuvaa sitä, että olen päässyt kuntoutuksessani sellaiseen pisteeseen, että pystyn olemaan enemmän sinut itseni kanssa. ” - - *kaikessa kokemuksessa on mukana altistumisen tai läpikäymisen ainesosa, kärsimisen sanan, väljässä mielessä. Muussa tapauksessa olisi mahdotonta omaksua mitään mennyttä. Jokaisen elintärkeän kokemuksen omaksuminen on nimittäin enemmän kuin vain jonkin lisäämistä aiemman päälle.*” (Dewey 2010, 56.) Em. mukaan myös taideteoksen kokonaisuuden luovat erilaiset jaksot, tapahtumat ja kokemukset ja tämä kokonaisuus on yhtenäinen vaikka nämä siihen johtaneet erinäiset satumat eivät menetäkään omaa luonnettaan. Ajattelenkin, että vaikka nämä omat kokemukseni eivät olekaan ikään kuin tarjolle asetettuina teoksiani tarkastellessa, niin ne ovat silti aistittavissa maalauksistani ja vaikka katsoja ei tietäisikään taustaani, niin hän saattaisi kokea jotain tapahtuneen teosten välissä. Mielestäni teosten tunnelman muutos on selkeästi aistittavissa. Teokseni toimivat myös yksittäisinä kappaleina, vaikka silloin kokemus ei olekaan sama.

Tutkielmani muutti muotoaan vammautumiseni takia ja tämän valitun aiheen pää tarkoitus on loppujen lopuksi ollut toimia itselleni eräänlaisena voimaantumisen välineenä. Vammautumiseni alkuvaiheessa kohdasin kyseenalaistamista omasta kykenemisestäni niin läheisiltäni kuin kuntoutustyön ammattilaisilta. Eräs neuropsykologi jopa kyseenalaisti, että mitä tulen hyötymään siitä jos saan opintoni valmiiksi. Juurikin siksi koen tärkeäksi tuoda näitä asioita esille ja toimia kenties tietynlaisena vammaisuuden äänitorvena. Vamman takana on aina ihminen jolla on oikeus yhdenvertaisuuteen vaikka edelleen elämmekin vammattomien maailmassa. Tietyllä lailla toimintani kyseenalaistanut neuropsykologi on valitettavasti oikeassa, sillä osatyökykyisen vammaisen työllistyminen ei ole niin yksinkertaista kuin vammattoman täysin työkykyisen henkilön. Osatyökykyisten työttömyysaste, OECD:n (Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö) mukaan, onkin noin kaksinkertainen muuhun työvoimaan verrattuna ja puolet työikäisistä osatyökykyisistä ovat täysin työvoiman ulkopuolella. Järjestön mukaan osatyökykyisten työllisyys on myös heikentynyt vuosituhannen vaihteen jälkeen verrattuna muiden työikäisten työllisyyteen. (Asplund & Koistinen 2014, 100-101.) Tämä tieto ei ainakaan helpota omia tulevaisuuden näkymiäni kuvataidekasvattajana, vaan luokin itselleni tarvetta pohtia jatkossa myös vaihtoehtoisia tulevaisuuden näkymiä. Toiveenani kuitenkin olisi kyetä työllistymään edes jollain tasolla.

Tämän tutkielman myötä olen oppinut, että vammautumiseni on tehnyt minusta entistä kriittisemmän vallitsevaa normaalia kohtaan. Sillä vastan nyt kun minut on rajattu normaalin ulkopuolelle, pystyn näkemään sen ongelmat vammaisten henkilöiden kannalta.

Tutkielmani eräänlaisina tuloksina pidän teoksia, jotka syntyivät tämän opinnäytteen tekemisen myötä. Vaikka en pidäkään tutkielmaani suoraan taiteellisenä tutkimuksena, niin teoksilla on kuitenkin tärkeä rooli niin alkuun panijana kuin läpi tutkimustyöni kantavana voimana.

Tärkein lopputulokseni kuitenkin tutkielmani suhteen on se, että olen saanut sanallistaa itselleni sen mitä käyn läpi vammautumiseni suhteen. Voisi jopa ajatella, että ajatustyölläni on ollut tietynlainen terapeuttinen vaikutus itselleni, vaikkakin pyrin välttämään kyseistä ilmaisua kirjoituksessani.

Aiheeni on tuonut minulle lisää omakohtaista käsitystä vammaisuuden vaikutuksesta yksilön elämään. Tulokset eivät ole universaaleja tai päde kaikkiin vammaisiin henkilöihin, vaan ne ovat ainoastaan omaan elämismaailmaani liittyviä lopputulemia ja perustuvat täysin omaan koke-

mukseeni vammaisuudesta ja vammattomuudesta. Tieto mitä tutkielmani tuo esiin on ennen kaikkea kokemustietoa eli niin sanottua hiljaista tietoa, joka on osa ihmisen toimintoja ja kokemuksia sekä arvo- ja tunnemaailmaa. (Anttila, 2003, 75.)

10. Lähteet

- Anttila, Pirkko** 2006: Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen, Akaatiimi oy, Hamina
- Asplund, Rita; Koistinen, Pertti** 2014: Onko työmarkkinoilla tilaa kaikille? Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja, Edita publishing Oy
- Bardy, Marjatta; Haapalainen, Riikka; Isotalo, Merja; Korhonen, Pekka**, 2007: Tila ja kokemus, Taide keskellä elämää, Nykyaiteen museo Kiasman julkaisuja, Helsinki
- Davis Lennard**, 2013: Disability, normality and power, The Disability studies reader, Sheridan Books inc USA
- Davis, Lennard J.**, 1995: Enforcing normalcy, disability, deafness, and the body, Verso, London, New York
- Dewey, John** 2010, Taide kokemuksena, Niin & näin, Tampere
- Coleman Brown, Lerita** 2013: Stigma: An Enigma Demystified, The Disability studies reader, Sheridan Books Inc. USA
- Hannula, Mika; Suoranta, Juha; Vaden, Tere** 2003: Otsikko Uusiksi taiteellisen tutkimuksen suuntaviivat, Niin & näin, Tampere
- Kallio, Mira**: Taideperustaisen tutkimusparadigman muodostuminen, julkaistu Synnyt 2008/2
- Kallio-Tavin, Mira** 2013: Encountering self, other and the third, Aalto Arts Books, Helsinki
- Marttila, Annamaria** 2012: Aivovamma ja vammautuneen kokemuksellisuus: Kokemuksen tutkimus III, teoria, käytäntö, tutkija, Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi
- Marttila, Annamaria** 2014: Aivovammautuneen muuttunut itse ja maailma: Mahdollinen kirja, Oulun yliopiston humanistinen tiedekunta, Oulu
- Pesonen, Anita** 2007, Yhdessä, osallisina, Taide keskellä elämää, Nykyaiteen museo Kiasman julkaisuja, Helsinki
- Rieser, Richard** 2011: Mustat lasit, vammaisuus valkokankaalla ja televisiossa, Into Kustannus, Helsinki
- Rissanen, Päivi** 2015: Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta, Kuntoutussäätiö, Helsinki
- Siebers, Tobin** 2013: Disability and Theory of Complex Embodiment –For Identity Politics in a New Register: The Disability studies reader, Sheridan Books Inc USA
- Taylor, Sunaura** 2016: Beasts of burden, The New Press, New York
- Varto, Juha** 2003: Kauneuden taito, Tampereen yliopistopaino, Tampere
- Varto, Juha** 2000: Rajattaminen ja rajalliset, julkaistu Taideteollisen korkeakoulun julkaisusarja F9, Helsinki
- Varto, Juha** 2008: Tanssi maailman kanssa, Niin & näin kustannus, Talinna

Vehkakoski, Tanja 2003: Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen: Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet, PS kustannus, Jyväskylä

Vehmas, Simo 2005: Erityispedagogiikka, sosiaalinen vammaistutkimus sekä erilaisuuden ja vammaisuuden käsitteellistäminen: Kohtaamisia kasvatuksen ja koulutuksen kentillä, Suomen kasvatustieteellinen seura, Turku

Virsu, Veijo, 1991: Aivojen muotoutuvuus ja kuntoutuminen, Kuntoutussäätiö, Helsinki

Wendell, Susan 2013: Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities: The Disability studies reader, Sheridan Books Inc, USA

Internet lähteet

www.thl.fi

www.leopekkatahti.fi

www.invalidiliitto.fi

Painamattomat lähteet

Disability in Art and Education konferenssi, Aalto yliopisto 2017